



Tehdään yhdessä PoKeloita!

Autismin kirjon lasten perheiden kokemuksia PoKe-kuntoutuksesta

Fysioterapian koulutusohjelma,
fysioterapeutti
Opinnäytetyö
Kevät 2010

Heidi Moisio

Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto	
Fysioterapian koulutusohjelma		Fysioterapeutti AMK	
Tekijä/Tekijät			
Heidi Moisio			
Työn nimi			
Tehdään yhdessä PoKeloita!: Autismin kirjon lasten perheiden kokemuksia PoKe-kuntoutuksesta			
Työn laji		Aika	Sivumäärä
Opinnäytetyö		Kevät 2010	59+1 liite
TIIVISTELMÄ			
<p>Poikkeavasti kehittyvien lasten ja nuorten kuntoutus eli PoKe-kuntoutus on suomalainen kotikuntoutusmenetelmä, jonka on kehittänyt Mahdollisuus lapselle ry:n moniammatillinen työryhmä. PoKe-kuntoutus perustuu käsitykseen hermoston muovautumiskyvystä. Lähtökohtana on aistitoiminnan, havaintojen ja liikkumisen välinen yhteys sekä niiden merkitys kehotietoisuudelle ja kehon hallinnalle. Kullekin lapselle tehtävä yksilöllinen PoKe-ohjelma sisältää sensorisia, motorisia ja kognitiivisia harjoituksia, joita toistetaan päivittäin lyhytkestoisina harjoitteina. Opinnäytetyö on tehty antamaan PoKea kehittäväälle ryhmälle tietoa perheiden kokemuksista, mutta tämä soveltuu myös tietopaketti PoKesta erityislasten vanhemmille ja erityislasten kanssa työskenteleville.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli vastata kysymykseen: Miten autismin kirjon lasten perheet kokevat PoKe-kuntoutuksen.? Tavoitteena oli saada perheiltä vastaukset kysymyksiin: Onko PoKe-kuntoutuksella ollut mielestänne vaikutusta lapsenne tai perheenne tilanteeseen? Jos on, niin millä tavoin? , Mitkä ovat mielestänne PoKe-kuntoutuksen vahvuudet? sekä Miten kehittäisitte PoKe-kuntoutusta?</p> <p>Työ toteutettiin case-tyyppisenä laadullisena tutkimuksena, ja empiirinen aineisto kerättiin teemahaastattelujen avulla. Haastateltaviksi valittiin satunnaisesti kolme PoKe-kuntoutukseen osallistuvaa perhettä, joiden lapsella on autismin kirjon oireita. Teemahaastattelun rungon muodosti sarja kysymyksiä, jotka käsittelivät lapsen taustatietoja, perheen kokemuksia PoKe-klinikasta ja PoKe-harjoitteista sekä PoKe-kuntoutuksen vaikutuksia kunkin perheen kohdalla. Haastattelut nauhoitettiin ja haastattelija teki muistiinpanoja vastauksista haastattelutilanteessa. Työhön otettiin mukaan paljon suoria lainauksia haastatteluista, koska haluttiin korostaa vastausten omakohtaisuutta ja subjektiivisuutta.</p> <p>Tulokset osoittivat, että perheet kokevat PoKe-kuntoutuksen toimivana ja harjoitteet mielekkäinä. Kaikki haastatellut henkilöt olivat sitä mieltä, että PoKe-harjoittelusta on ollut hyötyä heidän lapselleen ja perheelleen. Näiden perheiden lapsilla on esimerkiksi sensoriikkaan liittyvät ongelmat vähentyneet, häiriökäyttäytyminen ja autistiset piirteet lieventyneet tai sosiaaliset taidot parantuneet. PoKe-kuntoutuksen suurimpana haasteena vanhemmat kokivat ajankäytön, ja harjoitteiden integroiminen osaksi arkea tuntui vaikealta.</p>			
Avainsanat			
Autismin kirjo, PoKe-kuntoutus, kehotietoisuus, neuroplastisuus, aistitiedon käsittely			

Degree Programme in Physiotherapy		Degree Bachelor of Health Care
Author/Authors Heidi Moisio		
Title PoKe- rehabilitation and Children with Autism Spectrum Disorders		
Type of Work Final Project	Date Spring 2010	Pages 56+1 appendix
<p>ABSTRACT</p> <p>Poke-rehabilitation is a Finnish method for children and adolescents with special needs. The PoKe-program was developed by a multiprofessional team at Mahdollisuus lapselle ry, A Chance for a Child - charity organization. PoKe is based on the knowledge of neural plasticity and the connection between sensory processes, perception and movement. Individual programs include short term sensory, motor and cognitive exercises which are repeated daily.</p> <p>The objective of this study was to answer the question: " How do families with children with autistic spectrum disorders perceive PoKe-rehabilitation?" The aim was to find out if PoKe has had an affect on the children, and what was the parental view of the PoKe-rehabilitation. This project provides information for the PoKe-therapists and for the families with children with special needs.</p> <p>As for methods a qualitative approach was used. This was a multiple-case study and the information was collected by focused interviews using a set of open-ended questions. The theoretic backgroud was based on the theories about autism spectrum disorders and neurophysiology.</p> <p>The results showed that families are positive that PoKe has helped their children and families in many ways. Their children's social skills and communication had improved and problems caused by sensory sensitivity and autistic behavior had decreased. Families were satisfied with the professional PoKe-therapists and they all recommended PoKe for others. The downside seemed to be the time PoKe required.</p>		
<p>Keywords</p> <p>Autism spectrum disorders, PoKe-rehabilitation, neural plasticity, sensory processing, body schemes</p>		

1 JOHDANTO

Lapset ovat toisinaan vaativia ja kiukuttelevia, he valvottavat öisin ja aiheuttavat muutenkin harmaita hiuksia vanhemmilleen. Vanhemmuus on rankkaa. Lapset kuitenkin useimmiten palkitsevat vanhempiansa huolenpidon hymyillä ja halauksilla, kuiskivat isän korvaan salaisuuksia sekä kasvavat ja kehittyvät nopeasti. Pienen uhmaikäisen suukko ja hassut jutut saavat äidin jaksamaan ihan mitä vaan.

Mutta entä sitten, jos lapsi huutaa, kiukuttelee, valvoo öitä ja vaatii käytöksellään koko perheen noudattamaan omia sääntöjään, mutta ei annakaan äidin ottaa syliin, vaan vetäytyy pois? Jos lasta ei tunnu kiinnostavan kontakti muihin tai se, mitä ympärillä tapahtuu? Miten vanhemmat jaksavat, jos lapsi tuntuu vetäytyvän omaan maailmaansa, hän ei päästä lähelle eikä kommunikoi vanhempien kanssa? Miten luoda suhdetta lapseen, joka on etäinen? Arki voi olla tässä tilanteessa raskasta ja huoli omasta lapsesta suuri.

Autismin kirjon lasten perheet kokevat arjessaan monenlaisia haasteita. Pelkkä arjen sujuminen voi olla vaikeaa. Kuntoutuskäytännöt vaihtelevat kunnittain ja tietoa on saatavilla vaihtelevasti. Lähes kaikki autismin kirjon lapset saavat puheterapiaa, lisäksi monet saavat myös toiminta- ja fysioterapiaa. Nämä eivät kuitenkaan tunnu riittävän. Vanhemmilla on halu ja tarve tehdä parhaansa lapsensa kehityksen puolesta. Toisinaan asiantuntijoiden arviot lapsen resursseista ja oppimiskyvystä poikkeavat vanhempien omasta arviosta paljon. Vanhemmilla on taipumus uskoa parempaan ja vahva motivaatio etsiä uusia keinoja silloinkin, kun muut jo luovuttaisivat. Tämä optimistisuus ja usko lapsen mahdollisuuksiin kantaa pitkälle. Tähän vanhempien haluun auttaa omaa lastaan kehittymään perustuu myös PoKe-kuntoutus.

Poikkeavasti kehittyvien lasten ja nuorten kuntoutus (PoKe) on Mahdollisuus lapselle ry:n, vammaisten lasten vanhempien yhdistyksen, RAY:n tuella kehittämä perhekeskeinen kotikuntoutusmenetelmä. Sen lähtökohtana on aistitoiminnan, havaintojen ja liikkumisen välinen yhteys. Olin Mahdollisuus lapselle ry:ssä fysioterapeutin opintoihini kuuluvassa neurologisen fysioterapian harjoittelussa syksyllä 2009 ja suoritin siellä myös lasten ja nuorten neurologisen fysioterapian syventävän harjoitteluni alkuvuodesta 2010.

Tutustuessani harjoittelupaikassa PoKe-kuntoutukseen olin iloinen havaitessani, että voisin opinnäytetyössäni perehtyä lähemmin juuri autismin kirjon ongelmatiikkaan. Autismi kirjon oireet ovat hyvin yleisiä PoKe- kuntoutukseen tulevilla lapsilla, ja autismi on kiinnostanut minua jo kauan. Opiskellessani viime keväänä psykofyysistä fysioterapiaa ja neuropsykologiaa kiinnostuin erityisesti kosketuksen ja aistitoiminnan merkityksestä lapsen kehityksen ja kehotietoisuuden kannalta. Miltei poikkeuksetta PoKe- kuntoutukseen tulevilla lapsilla on ongelmia aistitiedon käsittelyssä ja tulkinnassa. Heiltä puuttuu usein kokonaisvaltainen kehotietoisuus, joten käsitys omasta itsestä yksilönä on puutteellinen. Näiltä lapsilta puuttuu yleensä myös kyky oppia havainnoimalla ja matkimalla, joten esimerkiksi motoriset taidot on harjoitettava erikseen.

Kuvailen opinnäytetyössäni ensin autististen häiriöiden kirjoa, jotta lukijan on helpompi ymmärtää niitä haasteita, joita nämä lapset ja perheet kohtaavat. Kerron erilaisista kuntoutusmuodoista, joita etenkin autististen lasten kanssa käytetään. Esittelen tarkemmin PoKe-kuntoutuksen perusperiaatteet ja annan esimerkkejä harjoitteista. Lopuksi kuvailen PoKe-perheiden arkea ja kokemuksia haastattelujen avulla. Tämä opinnäytetyö on case- tyyppinen laadullinen tutkimus, joka kuvaa yksilö- ja perhetasolla PoKe- kuntoutusta osana arkea sekä kuntoutuksen mukanaan tuomia erilaisia haasteita, ongelmia ja positiivisia kokemuksia.

PoKe- kuntoutuksesta saamani kokemukset ovat olleet hyvin lupaavia ja mielenkiintoisia. Erityisesti mieleeni jäi haastattelemini äitien varmuus siitä, että ilman PoKea heidän lapsensa tilanne olisi täysin erilainen, paljon huonompi kuin nyt.

”Sitäpaitsi pokelot on ihan hauskoja. Ne on niin lyhkäsiä. Yhdessä tehdään. Ja toi pienempikin mukana. Pokeloita. Ja sitten taas lauletaan.”

2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoitus on vastata kysymykseen: Miten autismin kirjon lasten perheet kokevat PoKe-kuntoutuksen? Painopiste on sen selvittämisessä, miten kukin perhe kokee kun-

toutuksen, harjoitteiden tekemisen ja PoKen vaikutuksen heidän lapseensa ja perheeseensä. Koska PoKe on kotikuntoutusmenetelmä, perheiden sitoutuminen ja asennoituminen ovat ratkaisevia tekijöitä kuntoutuksen toteutumisen kannalta. Tämän takia vanhemmilta saatu palaute on ensiarvoisen tärkeää. Perheiltä on haluttu selvittää, mitkä ovat heidän mielestään PoKe-kuntoutuksen vahvuudet, mikä on heistä hyvää tässä kuntoutusmuodossa tai miten he kehittäisivät toimintaa. Tätä tietoa tarvitaan, jotta Mahdollisuus lapselle ry voi edelleen kehittää PoKe- kuntoutusta.

Tavoitteena on ollut saada vastaukset seuraaviin kysymyksiin:

1. Onko PoKe-kuntoutuksella ollut mielestänne vaikutusta lapsenne tai perheenne tilanteeseen? Jos on, niin millä tavoin?
2. Mitkä ovat mielestänne PoKe-kuntoutuksen vahvuudet?
3. Miten kehittäisitte toimintaa?

Tämä opinnäytetyö tarjoaa myös vertaistukea toiminnassa jo mukana oleville erityislasten vanhemmille ja tietoa sellaisille perheille, jotka vielä miettivät PoKe-kuntoutukseen osallistumista. Myös erityislasten kanssa työskentelevät ammattilaiset ja alalle opiskelevat voivat tämän työn avulla tutustua PoKe-kuntoutukseen.

3 OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN KUVAUS

3.1 Opinnäytetyön idean kehittyminen

Kiinnostukseni autismiin on lähtöisin alun perin eräästä lapsena näkemästäni dokumentista, jossa pieni autistipoika istui lattialla räpytellen käsiään ja pyöritellen lautasta edessään. Koin näkemäni voimakkaasti, se oli hämmäntävää, mielenkiintoista ja pelottavaakin. Olen vuosien kuluessa lukenut aiheesta paljon, mutta etsin yhä vastauksia. Minua kiinnostaa autismin tietty arvoituksellisuus. Syitä oireyhtymälle etsitään yhä, mutta ei edes lääketieteen, erityisesti neurologian ja aivojen kuvausmenetelmien kehittyminen ole tuonut vastausta kysymykseen, mikä aiheuttaa autismin.

Keväällä 2009 kiinnostuin neuropsykologian ja psykofyysisen fysioterapian kursseilla erityisesti kosketukseen perustuvista terapiamuodoista. Perehdyin lähemmin tarkkaavaisuushäiriöisten lasten ongelmatiikkaan, ja tehdessäni tehtävää ADHD:sta (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) huomasin lukevani yhä enemmän autismista ja asperger-oireyhtymästä. Kiinnostukseni aiheeseen kasvoi sitä enemmän, mitä enemmän luin. Etenkin vanhempien kuvaukset autistisista lapsista ja perhe-elämän arjesta autismin kanssa olivat mielestäni mielenkiintoisia.

Opinnäytetyön aihe kasvoi tästä omasta mielenkiinnosta. Aluksi ajatuksenani oli pohtia työssä erityisesti kosketuksen käyttöä terapiassa. Psykofyysinen näkökulma oli mielestäni oleellinen, ja minua kiinnosti vanhempien rooli lapsen kuntouttajana. Kun pääsin syksyllä 2009 neurologisen fysioterapian harjoitteluun Mahdollisuus lapselle ry:hyn, aihe muotoutui lopulliseen muotoonsa tutustuessani toimintaan ja yhdistyksen asiakkaisiin sekä keskusteluissa PoKe-ohjaajien ja yhdistyksen henkilökunnan kanssa.

3.2 Aiheeseen perehtyminen

Syksyllä 2009 rajasin lukemani teorian koskemaan autismin kirjoja ja lasten kuntoutusta. Kävin ennen harjoittelujakson alkamista tutustumassa klinikkatoimintaan. Seurasin siellä yhden perheen haastattelun, lapsen havainnoinnin, moniammatillisen tiimin keskustelun ja ohjelman suunnittelun. Harjoitteluiden aikana tutustuin PoKe-toimintaan lukemalla aiheesta kirjoitettuja artikkeleita, PoKe-ohjaajamanuaalia sekä neurofysiologiaa. Keskustelin ohjaajien kanssa ja havainnoin lapsia Majalla (yhdistyksen toimipaikka). Osallistuin myös yhdistyksen järjestämään koulutuspäivään aiheesta ”Motorinen oppiminen ja erityislapsi”.

Harjoitteluiden aikana ohjasin ryhmiä Kunnon Huoneella, eli yhdistyksen poikkeavasti kehittyville lapsille ja nuorille tarkoitettulla kuntosalilla. Suuri osa näistäkin lapsista osallistuu PoKe-kuntoutukseen. Viikkojen aikana lapset tulivat tutuksi ja heidän kauttaan opin paljon autismin kirjon erilaisista oireista, koska näitä oireita oli suurimmalla osalla ryhmäläisistä jossain muodossa.

3.3 Työn aiheen rajausta ja tutkimuskysymyksen täsmentyminen

Tutkimuskysymys täsmentyi keskusteluissa yhdistyksen henkilöstön ja PoKe-ohjaajien kanssa. Koska PoKe-kuntoutus on kotikuntoutusmenetelmä, on sen toteutuminen riippuvainen vanhempien sitoutumisesta ja asenteesta. Yhdistys haluaa kehittää toimintaa, mutta se tarvitsee tietoa vanhempien kokemuksista. Ohjaajat ovat huomanneet, että toisilla terapia toimii paremmin kuin toisilla. Joskus kehitys ei ole etukäteen arvioidun mukaista eikä tavoitteita saavuteta. Syitä voi olla monia, eräänä mahdollisena se, ettei harjoitteita jostain syystä tehdä. Perheet ovat erilaisia kuten lapsetkin, joten yhtä ratkaisua ei varmaankaan ole. Tietoa silti tarvitaan, jotta mahdollisiin ongelmiin voidaan puuttua ja asioita kehittää.

Rajasin aiheen koskemaan autismin kirjon perheiden kokemuksia. Näitä perheitä on PoKe:ssa paljon. Näillä lapsilla on usein muitakin diagnooseja, mutta autismin kirjon diagnoosi on yhteistä näille perheille. Lähtökohtaisesti ajattelin rajausta tehdessäni, että myös lasten oireissa ja perheiden kokemissa haasteissa voisi näin olla jotain yhteistä, ehkä samantyyppisiä ongelmia, joihin PoKe-kuntoutus voi vaikuttaa.

3.4 Opinnäytetyöprosessin eteneminen

- 25.5.2009 ideaseminaarissa työnimi: Kosketus ADHD- ja muiden autismikirjon lasten psykofyysisessä fysioterapiassa.
- 27.9.2009 tutustuminen klinikkapäivään.
- Syksyllä 2009 aiheen teoriaan tutustuminen, havainnointi, aiheen rajausta, PoKe-kuntoutukseen tutustuminen ja neurologisen fysioterapian harjoittelu.
- 3.12.2009 tutkimuslupahakemus yhdistyksen hallitukselle
- 9.12.2009 hyväksytty työsuunnitelma: Autismikirjon lasten perheiden kokemuksia PoKe-kuntoutuksesta.
- 26.1.- 5.3.2010 syventävä harjoittelu
- 15.- 19.3.2010 haastattelut
- 9.4.2010 opinnäytetyön esittäminen
- 23.4.2010 työn palauttaminen arvioitavaksi ja kypsyysnäyte

4 AUTISMI JA AUTISMIN KIRJON OIREYHTYMÄT

4.1 Autismin kirjo

Autistisissa häiriöissä lapsella tai aikuisella on merkittävää vajaakuntoisuutta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikaatiossa sekä/tai mielikuvituksessa ja käyttäytymisessä. Vuorovaikutushäiriön olennaisin piirre on vastavuoroisuuden puuttuminen ihmissuhteista. Autismin kirjoon luetaan yleensä kuuluviksi autismi eli Kannerin oireyhtymä, Aspergerin oireyhtymä, Rettin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö sekä laaja-alainen kehityshäiriö. Nämä poikkeavat toisistaan huomattavasti etenkin ennusteen osalta. Autistiset häiriöt ovat yleisempiä pojilla kuin tytöillä. Oireyhtymät voivat esiintyä yksin tai muiden diagnoosien kanssa, esimerkiksi Touretten oireyhtymä on tavallinen lisädiagnoosi ja noin 20-35% autistisen kirjon henkilöistä sairastaa myös epilepsiaa. Autismia esiintyy enemmän tiettyjen perinnöllisten häiriöiden yhteydessä. Näitä ovat mm. neurofibromatosis, Downin syndrooma ja Tuberous sclerosis. Yleisin geneettinen häiriö johon liittyy autismia on Fragile-X syndrooma. Näistä henkilöistä noin 26% täyttää autismin diagnostiset kriteerit. (Autismin kirjo 2010; Gillberg 1999a: 17; Gillberg 1999b: 24-26; Trevarthen – Aitken – Papoudi - Robarts 1998: 89-92.)

Autismin kirjon oireisiin liittyy käsite mielen teoria, Theory of mind. Kyvyttömyyttä ymmärtää ihmismielen olemusta ja mielentiloja nimitetään mielen sokeudeksi. Autismin kirjon henkilöiltä puuttuu kyky ymmärtää toista ihmistä ja muuttaa omaa käytöstään sosiaalisten vihjeiden perusteella. Autistinen henkilö on kyvytön asettumaan toisen henkilön asemaan ja ymmärtää tilanteet vain oman itsensä kautta. (Kerola – Kujanpää – Timonen 2000: 61-63.)

Autismin kirjon alatyypit ICD-10 mukaan ovat (WHO 2007):

F84 Laaja-alaiset kehityshäiriöt

F84.0 Lapsuusiän autismi

F84.1 Epätyypillinen autismi

F84.2 Rettin oireyhtymä

F84.3 Muu lapsuusiän persoonallisuutta hajottava (disintegratiivinen) kehityshäiriö

F84.4 Älylliseen kehitysvammaisuuteen ja kaavamaisiin liikkeisiin liittyvä hyperaktiivisuusoireyhtymä

F84.5 Aspergerin oireyhtymä

F84.8 Muu lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö

F84.9 Määrittelemätön lapsuusiän laaja-alainen kehityshäiriö

Keskityn tässä työssä yleisimpiin muotoihin, lapsuusiän autismiin ja Aspergerin oireyhtymään. Kuvailen myös lyhyesti Rettin oireyhtymää ja disintegratiivista kehityshäiriötä. Kuten myöhemmin työssäni tulee esille, diagnosointi ja rajanveto oireyhtymien välillä voi olla vaikeaa. Autismiin kuuluvat häiriöt vaihtelevat yksilöllisesti, mutta niissä on paljon myös yhteisiä piirteitä.

4.2 Diagnosointi ja esiintyvyys

Autismia ei kyetä diagnosoimaan yksittäisillä laboratorio- tai kromosomitutkimuksilla eikä esimerkiksi röntgenkuvauksella. Autismi ja autismiin kuuluvat häiriöt diagnosoidaan käyttäytymisen perusteella. Oirekirjo on laaja ja yksilölliset erot suuret. Diagnoosia tehtäessä erotusdiagnostiikassa huomioidaan eri neurologisten, kehityksellisten ja psykiatristen oireyhtymien lisäksi muut laaja-alaiset kehityshäiriöt. Erotusdiagnostiikassa on poissuljettava älyllinen kehitysvammaisuus ja puheen ymmärtämisen häiriö, joihin molempiin voi liittyä sosioemotionaalisia häiriöitä, sekä esimerkiksi epätavallisen aikaisin alkanut skitsofrenia. (Korpela 2004: 202-207.)

Autismin ja autististen oireyhtymien esiintyvyyden arvioidaan olevan lisääntymässä. Lisääntymisen määrästä ei kuitenkaan ole kiistatonta näyttöä. Toiset tutkijat kiistävät ilmiön lisääntymisen ylipäätään pitkällä aikavälillä. Tutkimustulokset riippuvat käytetyistä diagnosointikriteereistä, aineiston valinnasta ja suuruudesta sekä tutkimustavasta. Osaltaan yleistyminen selittyy myös lisääntyneellä tietämyksellä autismista ja sen diagnosoimisesta myös vaikeasti vammaisilla. Aiemmin kirjallisuudessa yleisin arvio autismiin esiintyvyydestä oli 2-5/ 10 000 lasta. Nyt on esiintyvyydestä yhdistelemällä päädytty arvioon, että lapsuusiän autismiin esiintyvyys on 1/1 000 lasta. Kun tähän lisätään Aspergerin oireyhtymä, disintegratiivinen häiriö ja epätyypillinen autismi, päästään esiintyvyydestä arvioon 4-5/1 000 lasta. Rettin oireyhtymä on harvinainen, sen esiintyvyys on 1/12 000- 1/10 000 lasta. (Korpela 2004: 207; Kujanpää – Norvapalo 1998: 32; Trevarthen ym. 1998: 40-41.)

Gillberg (1999b: 32-33) arvioi Aspergerin oireyhtymän esiintyvyydeksi 3-4/1000 lasta. Lisäksi hän arvioi suunnilleen yhtä monella esiintyvän samankaltaisia autistisia häiriöitä. Näistä tyttöjä on noin 20%. Tyttöillä ja naisilla aspergeroireisto eroaa poikien tyypillisestä oirekokonaisuudesta. Tämän vuoksi on mahdollista, että tytöiltä jää oireyhtymä tunnistamatta. Tällöin todellinen esiintyvyys tyttöjen kohdalla olisi tätä arviota suurempi.

4.3 Lapsuusiän autismi

Autismi on etiologialtaan heterogeeninen neurobiologinen oireyhtymä, ei yksittäinen tauti tai sairaus. Sen oireisto muuttuu iän mukana ja oirekuva vaihtelee yksilöllisesti. Vielä ei tiedetä, mikä aiheuttaa autismin. Sillä on todettu olevan vahva geneettinen tausta, vaikkakaan tätä taustaa ei tunneta tarkkaan. Tutkimuksissa on todettu aivojen rakenteellisten ja toiminnallisten muutosten lisäksi myös muutoksia aivojen aineenvaihdunnassa, mutta nämä muutokset eivät ole autismille spesifisiä. Autismi liittyy moniin kromosonaalisiin, geneettisiin ja metabolisiin häiriöihin. Kehitysvamma on yleinen autistisilla henkilöillä. Kuulo- ja näkövammaisilla lapsilla autistinen käyttäytyminen on merkittävästi yleisempää kuin lapsilla, joilla ei näitä aistivammoja ole. Oirekuvaan vaikuttavat myös esimerkiksi ympäristötekijät. (Korpela 2004: 200-201, 211-212; Trevarthen ym. 1998: 28.)

Lapsuusiän autismille on ominaista ennen kolmen vuoden ikää havaittava poikkeava kehitys. Oireyhtymän tyypillisimmät piirteet tulevat esille 3-6-vuotiaana, jolloin se yleensä diagnosoidaan. Kehityspoikkeavuudet esiintyvät kommunikaatiossa (puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä), sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kuvitteellisessa tai toiminnallisessa leikissä. Ikätasoon kuuluvat leikit voivat puuttua täysin. Autisti ei käytä tarkoituksenmukaisesti katsekontaktia tai ilmeitä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa eikä hän kykene normaalisti tulkitsemaan toisten tunteita. Autistille on usein hyvin vaikeaa ymmärtää, että muut ihmiset ajattelevat omia ajatuksiaan ja että he kokevat asioita eri tavalla. Autisti ei pysty luomaan ystävyssuhteita ikätovereihinsa eikä jaa spontaanisti kokemuksia tai harrastuksia muiden kanssa. Puhe tai muu korvaava kommunikaatio voi puuttua täysin, tai puhe voi olla kaavamaisista ja toistavaa. Vaikka kielelliset taidot riittäisivätkin, voi keskustelun aloittaminen tai ylläpitäminen olla vaikeaa. (Gillberg 1999b: 43; Gillberg 2001: 62; Korpela 2004: 202-203.)

Autismiin liittyy diagnostisten kriteerien mukaisten oireiden lisäksi monia muita ongelmia. Oireisiin kuuluvat esimerkiksi kaavamaiset käytöstavat. Autisti voi pyrkiä noudattamaan pakonomaisia rituaaleja ja rutiineja. Kiinnostuksen kohteet voivat olla rajoittuneet ja autisti voi keskittyä havainnoissaan korostuneesti esimerkiksi esineiden hajuun tai materiaaliin. Tyypillistä on myös poikkeava reagointi aistiärsykkeisiin eli yli- tai alireagoiminen esimerkiksi ääniin tai hajuihin sekä vireystilan epänormaali vaihtelu hyperaktiivisesta hypoaktiiviseen. Tic- liikkeet, eli vaikeusasteeltaan vaihtelevat motoriset ja äänelliset nykimisoireet ovat tavallisia. (Gillberg 1999a: 25-26; Gillberg 2001:6; Korpela 2004: 203.)

Autistisilla lapsilla on hyvin rajoittunut käyttäytymistapojen valikoima. Gillberg korostaa (1999a: 24-25), että lahjakaskin autistinen henkilö hallitsee vain suppean määrän käyttäytymismuotoja, ajatuksia, tunteita ja kiinnostuksenkohteita. Tämä selittää myös sen, miksi autistinen henkilö pitäätyy niin vahvasti kiinni yhdessä ja samassa toiminnassa, he esimerkiksi masturboivat muiden läsnäollessa tai juoksevat ympyrää. Gillbergin mukaan tämä johtuu siitä, että henkilö tekee sitä, missä on hyvä. Hänen mukaansa tällaisesta häiritsevästä toiminnasta pääsee eroon, jos autistinen henkilö oppii jotain muuta kiinnostavaa.

Syömisongelmista tyypillisimpiä ovat ruoan valikoivuus, kummallinen kiinnostus tiettyyn ruokaan, anorektinen käyttäytyminen, ahmiminen sekä laadulliset ongelmat, esimerkiksi vain sileän ruoan syöminen. Monille pureskelu on vaikeaa, mutta toisaalta samat lapset voivat työntää suuhunsa kovia esineitä ja kävellessään pureskella niitä. Pica-oire, eli pakonomainen ravinnoksi kelpaamattomien aineiden nauttiminen on yleinen autisteilla. Myös uniongelmat ovat tavallisia ja pahimmillaan vauvaiässä, jolloin lapsi voi huutamisellaan valvottaa perhettä pitkään. Monet autistiset lapset valvovat myöhemminkin pitkiä aikoja joka yö. Autististen unen rakenne on tutkimusten mukaan poikkeava, mutta syytä tähän ei tiedetä. (Ebeling 2010; Gillberg 1999a: 27; Korpela 2004: 203.)

Aggressiivisuutta esiintyy kaikenikäisillä, etenkin murrosiässä ja aikuisena. Autismi lisää myös kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastumisen riskiä ja monilla esiintyy myös itsensä vahingoittamista. Lapsi voi purra itseään, lyödä päätänsä lattiaan ja seinään tai kiskoa hiuksia päästään. Itsensä vahingoittamista on sekä kehitysvammaisilla että kognitiivisesti hyvätasoisilla autisteilla. Syytä tähänkään ei tiedetä. (Gillberg 1999a: 27; Korpela 2004: 203.)

Monet autistit ovat kehitysvammaisia ja kaikilla autisteilla on neurokognitiivisia vaikeuksia. Ajattelu on hyvin konkreettista. Ongelmanratkaisutehtävistä he selviävät parhaiten, jos tehtävä irrotetaan asiayhteydestään. Eniten vaikeuksia psykologisissa testeissä on kielellisissä sekä päättely- ja empatiakykyä vaativissa tehtävissä. Joillain on erityistä, kapea-alaista lahjakkuutta tai erityisosaamista (autistic savant), esimerkiksi poikkeavaa laskemiskykyä, lahjakkuutta musiikissa tai ulkomuistikykyä, esimerkiksi aikataulujen muistamista. Lyhytkestoinen muisti on yleensä huono ja kaikilla on oppimisvaikeuksia. (Gillberg 1999a:27-28; Korpela 2004: 202-203.)

Tautiluokitus ICD-10:n mukaan autismi luokitellaan mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden laaja-alaisiin kehityshäiriöihin. Autismia esiintyy eri sairauksien ja vammojen yhteydessä sekä kaikilla älykkyyden tasoilla. Käyttäytymiseen vaikuttaa henkilön persoonallisuus sekä toimintaympäristö, ja käyttäytyminen muuttuu iän myötä. Myös kasvatus ja kuntoutus vaikuttavat yksilön käyttäytymiseen. (Korpela 2004: 200-202.)

4.4 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä on saanut nimensä itävaltalaisen lastenlääkärin, Hans Aspergerin mukaan. Asperger oli kiinnostunut lapsista, joiden kehitys poikkesi normaalista. Vuonna 1944 hän julkaisi artikkelin lasten autistisista persoonallisuushäiriöistä. Myöhemmin hän vertaili omia tapauksiaan Kannerin vastaaviin ”varhaislapsuuden autisteihin”. Yhtäläisyyksistä huolimatta Asperger korosti, että kyse on kahdesta eri oireyhtymästä. Aspergerin oireyhtymää on kuitenkin pidetty pitkään hyvätasoisena autismina, ja monet erityisesti kehityspsykologit pohtivat edelleen, voiko näitä oireyhtymiä erottaa toisistaan. Ero hyvätasoisien, ei-kehitysvammaisten autistien ja asperger-ihmisten välillä on usein tulkinnanvarainen. Aspergerin oireyhtymän tyypillisimpiä oireita ovat tutkijoiden mukaan autistinen sosiaalinen häiriö, kömpelyys (usein), konkreettinen ja pedantti puhetapa, huumorintajun puute (yleinen) sekä epätavalliset, rajoittuneet kiinnostuksenkohteet. Oireyhtymän määrittelystä yleisemmin tai diagnosointikriteereistä ei olla yksimielisiä, joten myös esiintyvyyssarviot vaihtelevat. (Gillberg 1999b: 11-12; Trevarthen ym. 1998: 30-31.)

Aspergerin oireyhtymä diagnosoidaan usein kouluiässä, jolloin kaikki oireyhtymälle tyypilliset piirteet ovat olemassa. Oireita voi esiintyä jo ensimmäisen elinvuoden aikana, mutta

oireet ovat yleensä selvimpiä lapsen ollessa 7-12-vuotias. Esikoulu- ja kouluiässä korostuvat mielenkiinnottomuus muita ikätovereita kohtaan sekä yksityiskohtiin ja rituaaleihin tarkertuminen. Etenkin pojilla ilmenee erityisiä kykyjä ja yksipuolisia kiinnostuksenkohteita. Tytöillä on joskus mielenkiinnonkohteena muut ihmiset. Mielenkiinto kohdistuu tällöin tietoihin ihmisistä, esimerkiksi syntymäaikoihin, pituuksiin ja nimiin, ei tunteisiin tai toisten ajatuksiin. Tytöillä voi myös ilmetä kiinnostusta sosiaalisiin tilanteisiin, vaikka heiltä puuttuukin kyky osallistua niihin mielekkäästi. (Gillberg 1999b: 34-43.)

Virallisen tautiluokituksen eli ICD-10:n mukaan Aspergerin oireyhtymän (AS) diagnostiset kriteerit sisältävät tiivistetysti seuraavat seikat (Gillberg 1999b: 16-23; Volkmar - Klin 2000: 25-26; Korpela 2004: 205):

- a) Lapsella ei todeta kliinisesti merkittävää yleistä viivästymistä puheen ymmärtämisessä, tuottamisessa tai kognitiivisessa kehityksessä. Ensimmäisen kolmen vuoden aikana lapsen omatoimisuus, sopeutumiskäyttäytyminen ja uteliaisuus ovat normaaleja. Sen sijaan motorisen kehityksen viive ja kömpelyys ovat tavallisia, mutta kömpelyys ei ole välttämätön kriteeri. Samoin yksittäiset erityistaidot liittyen epänormaaleihin kiinnostuksenkohteisiin ovat yleisiä, mutta eivät välttämättömiä diagnoosin kannalta.
- b) Sosiaalisen vastavuoroisen vuorovaikutuksen laadulliset poikkeamat ovat kuin autismissa.
- c) Henkilöllä on kaavamaisia tai rajoittuneita käytösmalleja tai epätavallisen intensiivisiä mielenkiinnon kohteita tai harrastuksia.
- d) Muut laaja-alaiset kehityshäiriöt tai skitsofrenia voidaan poissulkea.

Monet tutkijat korostavat, että häiriö kyvyssä käyttää kieltä sosiaalisissa tilanteissa saattaa kuitenkin olla Aspergerin syndrooman ja autismin eniten leimaava ja vammauttava tekijä. ICD-10:n diagnostiset kriteerit eivät sisällä tätä oiretta, vaikka se on hyvin tyypillinen piirre AS-henkilöillä. Ongelmat ilmenevät esimerkiksi kyvyttömyytenä sopeuttaa puhetapa tilanteen tai kuulijan mukaan. AS- henkilö voi käyttää hyvin jäykkää ja virallista puhetapaa silloin, kun tilanne on epämuodollinen. Hän ei ymmärrä sanallisia tai sanattomia vihjeitä keskustelussa tai äänenpainoissa, joten myös toisen asenteiden ja tunteiden tulkinta on puutteellista. Tällainen henkilö ymmärtää kaiken kirjaimellisesti, eikä esimerkiksi tunnista puheesta sarkasmia tai vitsiä. Sosiaalisen kielenkäytön ongelmat rajoittavat henkilön osallis-

tumista sosiaalisiin tilanteisiin, vaikuttavat itsetuntoon ja omakuvaan sekä ahdistavat yksilöä. Aikuisilla on tämän takia usein vaikeuksia ystävyyssuhteiden luomisessa sekä muita ongelmia esimerkiksi työpaikalla, vaikka he ammatillisesti olisivatkin osaavia ja tuottavia. (Gillberg 1999b: 47-49; Landa 2000: 125-133.)

Trevarthen ym. (1998: 30) tuovat esille sen, että ICD-10 kriteerit eivät muutenkaan vastaa kaikkien tutkijoiden käsitystä oireyhtymän kriteereistä. ICD-10:n mukaan AS- lapsilla ei ole puheen tai kognitiivisen kehityksen viivästymistä. Johtavat aspergertutkijat ovat kuitenkin sitä mieltä, että kehitys voi hyvinkin olla viivästynyttä näillä alueilla. Aspergerin oireyhtymä muistuttaa autismia monin tavoin, ja Trevarthen ym. (1998: 31) ovatkin sitä mieltä, että kyse on lähinnä aste-eroista. Heidän mukaansa ICD-10 ja muut diagnosointimenetelmät luokittelevat keinotekoisin ja yksinkertaistetuin kriteerein lapset eri oireyhtymiin. Käytännössä paras keino ymmärtää Aspergerin syndroomaa on käsitellä sitä osana autismin kirjoa.

Gillberg (1999b: 16-23, 73) esittää ja hyväksyy neljä erilaista diagnoosikriteeristöä. Kaikilla on kuitenkin puuttensa. Esimerkiksi näissä esiintyvää oiretta äärimmäisyyksiin menevästä erikoisharrastuksesta ei kaikilla, etenkin tyttöillä, ole. Vaikka lähes kaikilla AS-henkilöillä on motorisia vaikeuksia, on myös motorisesti taitavia yksilöitä, jotka muuten täyttävät AS-kriteerit. Diagnosointi ei hänenkään mukaan ole yksiselitteistä ja helppoa.

Aspergerin oireyhtymässä on muitakin tyypillisiä oireita kuin edellä mainitut. Gillberg (1999b: 14, 16, 35-37, 52-55) kuvaa AS-henkilöitä joustamattomiksi, itsepäisiksi ja itsekkeisiksi. Toisaalta osa lapsista on saattanut olla ensimmäisen elinvuotensa aikana poikkeuksellisen helppohoitoisia ja kilttejä, eivätkä he ole vaatineet huomiota osakseen. Varhaisia oireita ovat myös univaikeudet, passiivisuus, puutteellinen tarkkaavaisuus ja äänen poikkeava kehitys. Kiinnostus yksityiskohtiin ja kyky muistaa niitä tulee yleensä esiin toisesta ikävuodesta alkaen. Monilla on hygieniaan ja syömiseen liittyviä ongelmia, jotka ovat samanlaisia kuin autisteilla.

AS- henkilöt voidaan jakaa kolmeen erilaiseen ryhmään oirekuvien perusteella. Ensimmäisessä ovat aktiiviset ja erikoiset. He vaikuttavat tungettelevilta ja rohkeilta, ja heidät voidaan diagnostisesti tulkita kuuluvan samaan ryhmään kuin ADHD- lapset. Toisessa ryh-

mässä ovat hiljaiset ja passiiviset lapset. He ovat ystävällisiä, eivät vaadi huomiota ja pitävät kiinni rutiineista. Kolmanteen ryhmään voidaan katsoa kuuluvan varhain eristäytyvät lapset, joiden oirekuva muistuttaa eniten Kannerin oireyhtymää eli autismia. Yhteistä näille kaikille lapsille ovat vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. (Gillberg 1999b: 36-37.)

Yleisiä oireita ovat myös esimerkiksi motoriset tai kielelliset nykimishäiriöt eli tic-oireet. Autismikirjon häiriöillä, etenkin Aspergerin oireyhtymällä on muitakin yhteisiä piirteitä ja päällekkäisyyksiä Touretten syndrooman kanssa. Molempiin liittyy eräänä piirteenä esimerkiksi tarkkaavaisuushäiriöt. Tutkimuksissa on todettu lisäksi usein Aspergerin ja Touretten syndrooman samanaikainen esiintyminen. (Gillberg 1999b: 37; Gillberg 2001: 45; Korpela 2004: 203; Myllykoski – Melamies - Kangas 2004: 13.)

AS-henkilöiden ennusteet vaihtelevat suuresti. Lapsuusiän oireet ovat pysyviä ja ilmenevät aikuisenakin. Myös persoonallisuuspiirteet vaikuttavat siihen, miten henkilö toimii aikuisena. Osa elää parisuhteessa ja on mukana työelämässä menestyksekkäästi, toisilla sosiaaliset ja psyykkiset ongelmat aiheuttavat toimintakyvylle suuria ongelmia. Osa sijoittuu näiden ääripäiden välille. Päihde- ja muut liitännäisongelmat ovat yleisiä, itsemurhia tehdään tavallista enemmän. Samoin kuin lapset, AS-aikuiset voidaan jakaa kolmeen ryhmään tyypillisen käyttäytymisen perusteella. Eristäytyvät aikuiset (2/5) ovat syrjäänvetäytyviä, eivätkä siedä sosiaalista kanssakäymistä. Aktiiviset ja omalaatuiset (2/5) ottavat tunkeilevalla tavalla kontaktia, eivätkä ota huomioon muiden tunteita tai tilanteen vaatimia käytöstapoja. Osa (noin 1/5) aikuisista on passiivisia, he elävät melko eristettyä elämää karkoittamatta silti muita luotaan. Heidän kohdallaan aspergerpiirteiden tunnistaminen voi olla vaikeaa. (Gillberg 1999b: 100-104.)

4.5 Rettin oireyhtymä

Vaikka Rettin oireyhtymä on harvinainen, on se toiseksi merkittävin syy tyttöjen älylliseen kehitysvammaisuuteen heti Downin syndrooman jälkeen. Esiintyvyys on 1/10 000, eikä sitä tavata pojilla. Oireyhtymä ilmenee tavallisesti 7-24 kuukauden iässä. Puolivuotiaaksi asti normaalilta vaikuttanut lapsi alkaa noin yhdeksän kuukauden iässä vaikuttaa tarkkaamatomalta ja jäsenten koordinaatio heikkenee. Näennäisesti normaalin varhaislapsuuden jälkeen kehitys taantuu ja käytös muuttuu autistiseksi 18 kuukauden ikään mennessä. Vuoro-

vaikutuksen sekä leikin kehitys estyy. Pään kasvu lakkaa, hengitys muuttuu puuskuttavaksi, vartalon ataksia ja apraksia alkaa ja lapselle tulee kaavamainen käsienpesua muistuttava liike. Tytölle kehittyy usein myös koreaattisia ja atetoottisia liikkeitä. Noin 2- vuotiaana autistiset oireet katoavat, mutta lapselle jää pysyvä ja vakava älyllinen kehitysvamma. Ennuste on huono. Vaikka tytöt hymyilevät ja etsivät katsekontaktia, kun heitä kosketellaan ja heille puhutaan ystävällisesti, ei heillä ole havaittavissa oppimista tai kielen ymmärtämistä. (Korpela 2004: 204; Trevarthen ym. 1998: 35-36.)

4.6 Disintegratiivinen kehityshäiriö

Disintegratiivinen, eli persoonallisuutta hajottava kehityshäiriö tunnetaan myös nimellä Hellerin oireyhtymä. Heller kuvasi vuonna 1908 lapsia, joiden tilaa hän kutsui nimellä ”dementia infantilis”. Hellerin oireyhtymä on laaja-alainen kehityshäiriö, jonka diagnoosi tehdään käytöspiirteiden perusteella. Se on yleisempi pojilla kuin tytöillä. Häiriötä edeltää lapsen täysin normaali kehitysjakso ainakin kahden ensimmäisen elinvuoden ajan. Noin 3-4-vuoden iässä lapsen luonne ja mieliala muuttuvat. Käyttäytyminen muuttuu levottomaksi ja yliaktiiviseksi. Muutamassa kuukaudessa lapsen kehitys taantuu. Hän menettää oppimansa taidot kuten puheen ja yleensä myös mielenkiinnon ympäristöään kohtaan. Taantumavaiheen jälkeen lapsen tila muistuttaa lapsuusiän autismia. Tyypillistä oireyhtymälle ovat siten autismin kaltaiset poikkeamat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kaavamaisesti toistuvat liikesarjat. Viime aikoihin asti Hellerin oireyhtymää onkin pidetty epätyypillisenä autismin muotona. Ennuste on yleensä hyvin huono, ja useimmat sairastavista ovat vaikeasteisesti kehitysvammaisia. (Gillberg 1999a: 29-30; Korpela 2004: 204-205; Trevarthen ym. 1998: 37.)

5 AUTISMIN KIRJON LASTEN JA NUORTEN KUNTOUTUS

5.1. Lasten kuntoutus

Kuntoutuksen kannalta on tärkeää havaita kehityksen poikkeamat varhaisessa vaiheessa. Useissa tutkimuksissa on todistettu, että varhainen autismikuntoutus on tuloksellista. Mitä nuorempana kuntoutus aloitetaan, sen parempia tuloksia saadaan. Aivojen plastisuus on

parhaimmillaan alle 3-vuotiaana. Tällöin aivoihin voidaan helpommin luoda neurologisia yhteyksiä ja oppiminen on helpompaa kuin myöhemmin. American Academy of Neurology ja American Academy of Pediatrics ovat antaneet suosituksensa autismin seulonnasta ja tutkimuksista. Suosituksen mukaan jokaisen lapsen seurantakäynnin yhteydessä on arvioitava lapsen kehitystaso. Kehitys on poikkeavaa, mikäli lapsi ei jokella, osoita tai vilkuta vuoden ikäisenä, ei sano sanoja 16 kuukauden ikäisenä tai jos lapsi ei sano spontaaneja kahden sanan lauseita kahden vuoden ikäisenä. Jo opittujen kielellisten tai sosiaalisten taitojen taantuminen tai häviäminen on aina poikkeavaa kehitystä. Vanhempien havainnot ovat tärkeitä. Arvioinnin apuna voidaan käyttää seulontamenelmiä, mutta niistä saadut pisteet ovat vain suuntaa-antavia, sillä testit ovat väestö- ja kulttuurisidonnaisia. Tehtävät tutkimukset sekä kuntoutuksen järjestäminen ja seurantavastuu erikoissairaanhoidossa riippuvat oireiden vaikeusasteesta aivan kuten muissakin lasten kehitysongelmissa. (Kerola ym. 2000: 167-168; Korpela 2004: 207-209.)

Autismiin ei ole parantavaa hoitoa, vaan sen hoito on oireenmukaista ja yksilöllistä kuntoutusta. Spesifisiä tieteelliseen näyttöön perustuvia hoitosuosituksia ei ole, eikä ole olemassa mitään kaikille autistisille lapsille soveltuvaa tai suositeltavaa kuntoutuspakettia. Kuntoutus lähtee aina lapsen ja perheen tarpeista, ja kuntoutuksen sisältö sekä tavoitteet muuttuvat myös lapsen kasvaessa ja ympäristön muuttuessa. Painopiste on kasvatuksellisessa kuntoutuksessa. Tavoitteena on yleensä parantaa etenkin lapsen sosiaalisia taitoja, kommunikatiota ja käyttäytymisongelmia. Vaikeudet sosiaalisuudessa ja kommunikaatiossa vaikuttavat oppimiskykyyn, koska ihminen oppii vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Puuttumalla perusongelmiin voidaan edesauttaa muutakin kehitystä. Myös lääkehoitoa käytetään oireenmukaisena hoitona esimerkiksi pakko-oireiden, hyperaktiivisuuden, aggressiivisuuden, tuhoavan ja itsetuhoisen käyttäytymisen sekä jännityksen hoitoon. Lääkkeillä on kuitenkin todettu monia haittavaikutuksia. (Kerola ym. 2000: 167-168; Korpela 2004: 208-211.)

”Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus”- projekti otti kantaa erityislasten kuntoutuksen järjestämiseen. Projektiryhmän toimenpide-ehdotus on, että kuntoutus ja muut tukitoimet on tuotava lapsen arkeen. Jokaisen perheen tilanne on yksilöllinen, joten tukitoimet on sovitettava lapsen kehityksen, perheen näkemyksen ja ympäristön mukaan. Perheet kokevat tällä hetkellä kuntoutuksen ja tukitoimet puutteellisina ja hajanaisina. Palvelujärjestelmä jättää perheiden vastuulle järjestämisvelvoitteita, mutta tekee samalla niiden toteuttamisesta vaikeaa.

Asiat tulisi neuvotella yhteistyössä perheen kanssa heidän arkeensa sopiviksi ja liitettävä kodin lisäksi esimerkiksi päiväkodin tai koulun toimintaan. Paikalliset yhteistyötahot olisi liitettävä kunnan toimintaan, koska osa asioista edellyttää kunnan ulkopuolisia palveluita. Tämän hetkisen tilanteen ongelmallisuus ei niinkään johdu resurssien puutteesta, vaan on organisatorinen ja toimintakulttuuriin liittyvä ongelma. (Koivikko – Sipari 2006: 8-10.)

Salla Sipari (2008) tutki väitöskirjassaan asiantuntijoiden keskusteluja paljon erityistä tukea tarvitsevien lasten arjesta. Nämä lapset ovat hyvin monenlaisten kasvatus- ja kuntoutuspalveluiden käyttäjiä. Perheiden kannalta olisi tärkeää, että eri palvelut muodostaisivat mielekkään kokonaisuuden, jolloin arki järjestettäisiin kuntouttavaksi lapsen tueksi. Sipari tuli tulokseen, että lasten kuntoutuksessa ja kasvatuksessa kuntouttava arki ei ole itsestäänselvyys, vaikka sen tulisi olla. Hyvä kasvatusta ja kuntoutusta edellyttävät halua yhteistoimintaan, osaamisen jakamista ja kuntoutuksen asiantuntemusta. Asiantuntijaverkoston tai hoitoketjun sijaan tulisi Siparin mukaan rakentaa toiminnallinen verkosto.

5.2 Suomessa käytettäviä seulontatestejä

Autismin kirjon oireyhtymät diagnosoidaan käyttäytymisen perusteella. Taitojen kartoitus tehdään seulontatesteillä, esimerkiksi ABC (Autism Behavior Checklist) -arviointiasteikolla sekä CARS (Childhood Autism Rating Scale)- ja PEP-R (Psychoeducational Profile-Revised)- testeillä. ABC- arviointiasteikko kartoittaa autistista käyttäytymistä ja sen vaikeusastetta. Perheelle esitettävät 57 kysymystä käsittelevät lapsen aistipulmia, oman kehon ja esineiden käyttöä sekä omatoimisuutta, kieltä ja sosiaalisia taitoja. CARS perustuu perheen haastatteluun ja lapsen kanssa toimimalla suoritettavaan käyttäytymisen arviointiin 15 eri osa-alueella. CARS kattaa autistisen käyttäytymisen skaalan laajasti. PEP-R- arviossa lapsen kehitystä arvioidaan seitsemällä eri osa-alueella ja se tuottaa kehitys- ja käyttäytymisprofiilin mahdollisen diagnoosin tekemiseksi. PEP-R- osioina on erilaisia motorisia ja kielellisiä matkimistehtäviä, havaitsemista sekä hieno- ja karkeamotoriikkaa mittaavia tehtäviä ja tunnistamista sekä näkö- ja kuuloaistin toimintaa arvioivia tehtäviä. Eri arviointien tavoitteena on auttaa laatimaan kuntoutustavoitteita sekä seurata kuntoutumisen edistymistä. (Ikonen 1999: 82-83, 95-96; Korpela 2004: 209; Kujanpää – Norvapalo 1998: 31.)

5.3 Kuntoutusmenetelmiä, terapiamuotoja ja apuvälineitä

Kuntoutusmenetelmiä on useita, ja monet perheet yhdistelevät sekä kokeilevat useampia menetelmiä. Varsinaisten kuntoutusmenetelmien lisäksi autismin kirjon lapset osallistuvat usein myös erilaisiin terapioihin, esimerkiksi ratsastusterapiaan. Myös kosketusta ja hierontaa käytetään terapiamuotona. Kommunikoinnin tukena käytetään usein erilaisia kuvia, joilla voidaan esimerkiksi jäsentää päiväohjelmaa sekä auttaa lasta kertomaan tarpeistaan ja ajatuksistaan.

5.3.1 TEACCH- menetelmä

Autismikuntoutuksessa on yleisesti käytössä TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) -menetelmä. Se on koko elämän kattava kokonaiskuntoutusmenetelmä, jonka tavoite on parantaa autistien sopeutumista yhteiskuntaan. Menetelmän teoriatausta on kognitiivinen ja käyttäytymisteoreettinen, ja sen lähtökohtana on lapsen orastavat, tulossaolevat taidot. Tavoitteena on esimerkiksi löytää lapselle sopiva viestintäkeino, ei välttämättä puheopetus. Yhteistyö vanhempien ja kuntouttajien välillä on oleellista, ja tavoitteena on saada lapsi aluksi toimimaan itsenäisesti ja oikein lähiympäristössään. Vasta sitten lapsen toimintakykyä parannetaan laajemmassa ympäristössä. (Korpela 2004: 209; Kujanpää – Norvapalo 1998: 38-42.)

TEACCH-menetelmä perustuu jäsennettyyn, strukturoituun opetukseen. Toiminta on suunnitelmallista sekä johdonmukaista ja arkielämä on selkeästi jäsenneltyä. Tila, toiminta ja aika jäsennetään visualisaatioon perustuen selkeiksi erillisiksi kokonaisuuksiksi. Abstraktit asiat ja tapahtumat sekä esimerkiksi ajankäyttö konkretisoidaan kuvien avulla ymmärrettäviksi. Seuranta on tärkeää ja se toimii myös motivoivana tekijänä. Koriopetus on oleellinen osa menetelmää, lapsi voi konkreettisesti siirtyä tehtävästä toiseen. Tähän kuntoutukseen liittyy myös käänteisen integraation käsite; ei riitä, että vain lapsi oppii ja kehittyy. Myös ympäristön on sopeuduttavaa autistisen lapsen tarpeiden mukaan. (Ikonen 1999: 163-165, 175; Korpela 2004: 209; Kujanpää – Norvapalo 1998: 38-42.)

5.3.2 Lovaas- menetelmä

Lovaas- menetelmä perustuu käyttäytymisterapeuttiseen näkemykseen. Opetuksessa painotetaan myönteisen käyttäytymisen vahvistamista ja puutteiden korjaamista. Terapia keskittyy varhaislapsuuteen ja kouluikään. Lovaas- menetelmä etenee kuuden askeleen hierarkiassa järjestyksessä. Alussa puututaan käytöshäiriöihin ja opetellaan oppimisen kannalta tärkeitä perustaitoja eli valmistaudutaan oppimiseen. Näitä taitoja ovat esimerkiksi paikallaanolo, kontakti, keskittyminen, kuunteleminen ja ohjeiden noudattaminen. Kuntoutuksessa käytetään aluksi kehuja kanssa paljon aineellisia palkkioita, kuten herkkuja. Myöhemmin opetellaan matkimista, esineiden nimeämistä ja omatoimisuutta, keskitytään esimerkiksi puheen kehittymiseen, matemaattisiin peruskäsitteisiin ja sosiaalisiin taitoihin. Kuudennessa vaiheessa tavoitteena on lapsen maailmankuvan laajeneminen, sosiaalisten taitojen harjoittelu ja omatoimisuus sekä oppiminen esimerkiksi muita havainnoimalla. (Ikonen 1999: 178-180; Korpela 2004: 209-210; Kujanpää – Norvapalo 1998: 34-42, 36-37.)

Menetelmää pidetään työläänä ja vaativana, sillä terapiasuositus on jopa 40 tuntia viikossa. Kuntoutusta ja opetusta tulisi siten olla koko lapsen valvellaoloajan erilaisina opetustuokioina päivän mittaan. Lovaas-menetelmä ei paranna perusongelmia, mutta ei-toivottuun käyttäytymiseen sillä on todettu olevan vaikutusta. Lovaas- ja TEACCH- menetelmille on yhteistä ajatus siitä, että mitä enemmän lapsella on ohjelmaa, sitä vähemmän on häiritsevää käyttäytymistä. (Korpela 2004: 209-210; Kujanpää – Norvapalo 1998: 34-42.)

5.3.3 Holding- terapia

Marta Welch kehitti holding- eli sylihoidon autististen lasten kuntoutusmenetelmäksi. Se on Suomessakin ollut paljon käytössä 1980- luvulta lähtien. Holding perustuu voimakkaaseen taktis-kineettiseen ärsykkeeseen, joka vaikuttaa rauhoittavasti useisiin autistisiin lapsiin. Terapiaistunto voi kestää tunteja, ja se jaetaan kolmeen vaiheeseen: 1. kohtaaminen, jossa lapsi otetaan syliin, 2. vastustaminen, jolloin lapsi pyrkii pois ja 3. rentoutuminen. Istunnon aikana voidaan nähdä vallan siirtyminen lapselta vanhemmalle. Moni autistilapsi on perheessä johtajan asemassa vaatimuksineen, ja istunnossa vanhempi ottaa tämän aseman takaisin itselleen. (Korpela 2004: 209-210; Kujanpää – Norvapalo 1998:44.)

5.3.4 Delacato- menetelmä

Delacato- menetelmä on Carl Delacaton, Glenn Domanin ja Temple Fayn 1950- luvulla alunperin aivovaurioisille lapsille kehittämä neuropsykologinen kotikuntoutusmalli. Sen lähtökohtana on ajatus aivojen joustavuudesta. Menetelmän mukaaan antamalla oikeanlaisia ärsykeitä voidaan vaikuttaa aivojen toimintaan ja näin auttaa esimerkiksi liikkumisessa ja lukemisessa. Delacato kiinnostui 1960- luvulla autistisista lapsista ja havaitsi tutkimillaan lapsilla merkittäviä aistitoiminnan häiriöitä. Delacato tutustui 1960- ja 1970- luvuilla erilaisiin näkö- ja kuulovammaisten laitoksiin erilaisissa kulttuureissa. Kulttuurien välisiä eroja oli havaittavissa mm. eri aistien merkityksen arvostuksessa, mutta aistihäiriöiden määrä autistisilla lapsilla oli riippumaton kulttuurista. Autistisilla lapsilla havaittiin tuntoaistin häiriöitä 96-100%:lla, kuuloaistin häiriöitä 86-90%:lla, näköaistin häiriöitä 65-70%:lla sekä maku- ja hajuaistin häiriöitä 24-28%:lla tutkituista. Syy autistien outoon käyttäytymiseen löytyy Delacaton mukaan virheellisesti toimivista aistikanavista. (Delacato 1995: 11-13; Kerola – Kujanpää – Timonen 2000: 73; Kujanpää – Norvapalo 1998: 42; Sandström 2007: 4.)

Delacato jakaa (Kerola ym. 2000: 73-76; Kujanpää – Norvapalo 1998: 42) aistikanavien häiriöt kolmeen ryhmään:

1. Liian herkkä aistikanava, hyper: Kanava liian auki, aistiärsykettä tulee liikaa aivoihin. Aivot voivat sulkea tällaisen kanavan, koska ärsykkeet häiritsevät.
2. Aistikanava toimii huonosti, hypo: Ärsykeitä tulee aivoihin liian vähän. Vireystila laskee.
3. Aistikanavassa omaa sisäistä häiriötä, valkoista melua: tuleva tieto vääristyy.

Delacaton mukaan hermostoa voidaan muokata ympäristöstä ja elimistöstä tulevien aistiärsykkeiden avulla. Menetelmän harjoitteet sisältävät siten runsaasti aistitoimintaa korjaavia harjoitteita. Delacato- menetelmässä on myös liikkumisen ja lukemisen oppimista tukevien harjoitteiden lisäksi kommunikaatiota ja sosiaalista kanssakäymistä edistäviä harjoituksia. Delacato-hoito ja kuntoutus jaetaan kahteen vaiheeseen. Ensimmäisessä eli ensiapuvaiheessa pyritään poistamaan aisteihin liittyvä poikkeava käytös. Tällöin etsitään poikkeavuuden syy ja poistetaan esimerkiksi voimakas haju, joka ärsyttää. Tässä vaiheessa tavoite on päästä pois käyttäytymisen stereotypioista. Delacato näkee toistavan stereotyyppisen käytöksen

lapsen yrityksenä kuntouttaa ja normalisoida viallista aistikanavaa. Tämän jälkeen tavoitteena on totuttaa lapsi vähitellen mahdollisimman normaaliin ympäristöön. Toisen vaiheen eli varsinaisen kuntoutuksen tavoite on oppia tulemaan toimeen yhteiskunnassa mahdollisimman hyvin sekä käyttäytymisen että oppimisen kannalta. (Delacato 1995: 116-118; Ikonen 2000: 73-74; Kujanpää – Norvapalo 1998: 42; Sandström 2007: 4.)

5.3.5 Muita terapiamuotoja ja käytettyjä apuvälineitä

Autismin kirjon lapset saavat lähes poikkeuksetta puheterapiaa. Puhetta tukevien tai korvaavien kommunikaatiomenetelmien kuten viittomien käyttö on tärkeää monille. Kuviin perustuvia menetelmiä on useita. Näitä ovat esimerkiksi PIC- eli pictogramm- kuvat, jotka ovat selkeitä, mustavalkoisia kuvakortteja. PIC- kuvia on yli 700, ja niistä voidaan rakentaa lapselle esimerkiksi päiväohjelma seinälle. PCS- eli Picture Communication Symbols-kortteja on yli 3000. Ne sisältävät värillisen kuvan lisäksi myös tekstiä. Näitä yleensä yhdistellään lapsen kommunikaatiossa. Lisäksi voidaan käyttää muitakin kuvia, kuten valokuvia ja lehdestä leikattuja kuvia. (Kujanpää – Norvapalo 1998: 44-45.)

FCT- menetelmä (Facilitated Communication Training) eli fasilisointi tarkoittaa tuettua kommunikaation harjoittelutekniikkaa, jonka tavoitteena on itsenäinen ja riippumaton kommunikointi. Tekniikan avulla harjoitellaan tuetusti esimerkiksi kuvien ja kirjainten avulla kommunikointia niin, että avustaja vakauttaa kommunikoivan henkilön kättä kämmenen alta. FCT on kiistanalainen tekniikka, kritiikin perustana on tieteellisen näytön puuttuminen menetelmän toimivuudesta ja kysymys siitä, kumpi lopulta kommunikoi, avustaja vai avustettava. Suomessa Puheterapeuttiliiton kanta on, että ”puheterapeutin tulee informoida asiakkaitaan tuetun kommunikoinnin käyttöön liittyvistä ristiriitaisista käsityksistä”. Menetelmän käyttö edellyttää myös aina asiakkaan suostumusta. (Saari 2009.)

Ratsastusterapiaa käytetään autististen lasten kuntoutuksessa. Erityisesti psykososiaaliseen ratsastusterapiaan tulevilla lapsilla voi olla lääkärin diagnoosi esimerkiksi dysfasiasta, Aspergerin syndroomasta tai ADHD:sta. Monilla on heikko itseluottamus, mutta ison eläimen kanssa pärjääminen tuo itseluottamusta. (Soininen 2008.)

Kosketukseen perustuvia terapiamuotoja on käytössä useita. Autisteille on tyypillistä itseä vahingoittava käyttäytyminen, esimerkiksi oman käden pureminen, hiusten repiminen ja pään hakkaaminen seinään on tavallista. Sensorisiin ärsykkeisiin perustuvilla hoidoilla kuten hieronnalla on saatu poistettua tai vähennettyä vahingollista käyttäytymistä. Useiden tutkimusten mukaan hieronta vähentää aggressiivisten, impulsiivisten ja ylivilkkaiden lasten oireilua sekä lisää heidän sosiaalisuuttaan. Kosketus lisää endorfiinien eritystä, mikä lisää hyvinolontunnetta ja vähentää kipua. Kosketus vaikuttaa myös immunologiseen järjestelmään, hengitykseen, verenkiertoon sekä havainto- ja kognitiivisiin kykyihin. Kosketus on erityisen tärkeää vastasyntyneille, ja kosketuksen sekä kontaktin merkitys lapsen normaalin kognitiivisen, sosiaalisen, psyykkisen ja fyysisen kehityksen kannalta on todennettu useissa tutkimuksissa. Ilman kosketusaistimuksia ihminen ei voi elää tai kehittyä normaalisti. Vaikka ihminen saa informaatiota kaikilla viidellä aistilla, on kosketuksen tuoma tieto kaikkein tärkeintä. (Ellneby 1994: 17, 22; Khilnani – Field – Hernandez-Reif – Schanberg 2003; Mäkelä 2005; Rautajoki 1996: 11-21; Svennevig 2004: 24-26.)

6 POKE- KUNTOUTUS

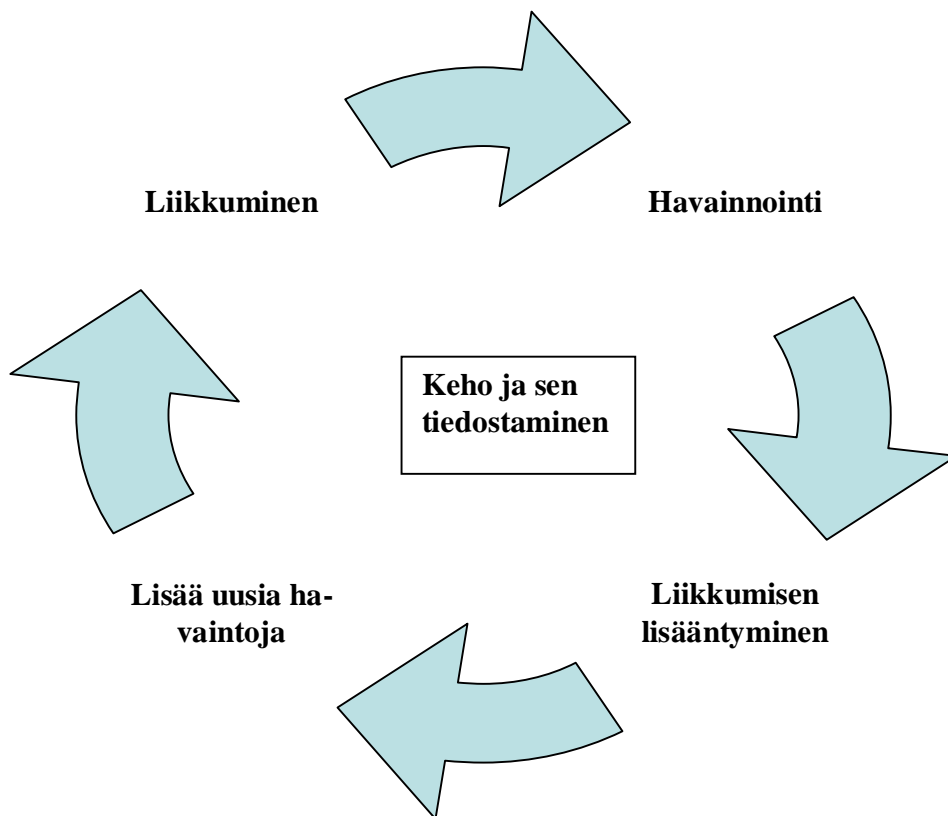
6.1 Mitä on Poke- kuntoutus?

PoKe- kuntoutus eli poikkeavasti kehittyvien lasten ja nuorten kuntoutus on suomalainen kotikuntoutusmenetelmä. Sen pohjana on Mahdollisuus lapselle ry:n Suomeen vuonna 1993 tuoma Delacato- menetelmä. Vuonna 2000 Delacato- kuntoutuksessa mukana olleet henkilöt kokosivat Raha-automaattiyhdistyksen tuella työryhmän kehittämään menetelmää. Tavoitteena oli löytää selkeät neurotieteelliset perustelut toimiville harjoitteille sekä kehittää myös uusia harjoitteita. Toimivia Delacato-harjoitteita muokattiin monipuolisemmiksi ja PoKe-menetelmään otettiin mukaan myös sähköhoidot ja ravintolisät. Halu löytää fysiologiset perusteet harjoitteille sai PoKe-ryhmän luopumaan esimerkiksi Delacaton ajatuksesta virheellisesti toimivista (hyper-, hypo- tai whitenoise) aistikanavista. (PoKe- kuntoutus 2010; Sandström 2007: 4-8.)

PoKe-kuntoutusta edelleen kehittävään työryhmään kuuluu lastenneurologi Helena Mäenpää, neurofysiologi Marita Sandström, psykologi Mirja Junnila, toimintaterapeutti Anne

Metsäranta, erityisopettaja ja toimintaterapeutti Anu Wacklin, puheterapeutti Satu Saalasti sekä fysioterapeutti Satu Selvinen. (Sandström 2007: 4-5.)

PoKe- kuntoutuksen perustana on käsitys aistitoiminnan, havaintojen ja liikkumisen välisestä yhteydestä. Voidakseen havaita ihmisen on liikuttava ja ihminen liikkuu havaitakseen. Havaitseminen on aistien välittämän tiedon tulkintaa, jäsentämistä ja ymmärtämistä. Havaitseminen edellyttävää henkilön tietoisuutta omasta kehosta ja kehon hallintaa. Jos havainnointi on puutteellista, on henkilön sosiaalinen kanssakäyminen ja oppiminen sekä tilan ja ajan hahmottaminen vaikeaa. (Mahdollisuus lapselle ry 2010.)



KUVIO 1. PoKe-ajattelutavan lähtökohta

PoKe- kuntoutus perustuu käsitykseen hermoston plastisuudesta eli muovautumiskyvystä. Oleellista on myös aistitiedon käsittelykyvyn merkitys aivojen toiminnalle sekä ymmärrys kehotietoisuuden tärkeydestä ihmisen psyykkisen ja fyysisen toimintakyvyn kannalta. PoKe- kuntoutuksen tavoitteena on parantaa poikkeavasti kehittyvien lasten ja nuorten elämänlaatua ja toimintakykyä sekä koko perheen hyvinvointia. PoKe- ideologiassa onkin tär-

keää vanhempien kuuleminen ja heidän toiveidensa ja huoliensa jakaminen. Vanhempia motivoidaan perustelemalla, miksi mitään harjoitetta tehdään. Heitä myös kannustetaan antamalla positiivista palautetta lapsen kehityksestä. Yhteistyö ja luottamus muodostavat PoKe- kuntoutuksen perustan. (Sandström 2007: 4-8.)

6.2 Neurofysiologinen tausta

Hermoston plastisuus tarkoittaa aivojen ja koko hermoston kykyä muuttaa toimintaansa ja rakennettaan geneettisten ohjeiden sekä elimistössä ja ympäristössä tapahtuvien muutosten vaikutuksesta. Neuroplastisuuden ansioista aivot voivat oppia, muistaa ja unohtaa sekä järjestää hermosolupiiirejään uudestaan kehityshäiriön tai aivovaurion jälkeen. Plastisuus ilmenee monilla tasoilla, esimerkiksi hermostoverkkojen solukytkennoissa, glia- eli tukisoluisissa ja aivojen verisuonituksessa. Hermosoluihin voi syntyä uusia dendriitti- eli tuojahaarakkeita ja aksoni- eli viejähaarakkeita. Solutasolla voi tapahtua synapsien laadullisia ja määrällisiä muutoksia, esimerkiksi synapsien eli hermosolujen välisten liitosten versoamista. (Sandström 2007: 5.)

PoKe:ssa huomioidaan neuroplastisuuden kolme päätyyppiä. Ensimmäinen ilmenee aivojen kehityksen aikana. Kehittyvissä aivoissa on alunperin runsas hermosolu- ja synapsimäärä. Lapsen kokemukset muovaavat aivoja niin, että vähälle käytölle jäävät hermostoverkot eliminoituvat ja ne synapsit, joita käytetään paljon, vahvistuvat. Poikkeavasti kehittyvissä aivoissa ei välttämättä tapahdu hermostoverkkojen kehityksellistä muovautumista. Ylimääräiset rakenteet sotkevat hermostoverkkojen toimintaa. Esimerkiksi autistisilla henkilöillä on havaittu liikaa hermosoluja tarkkaavuutta säätelevällä cingulum-alueella ja pikkuaivojen toiminnalle tärkeällä oliivi-alueella. Näihin ongelmiin voidaan vaikuttaa oikein suunnitelluilla harjoitteilla. (Sandström 2007: 5, 12-13.)

Toinen muoto plastisuudesta on käytöstä tai aktiivisuudesta riippuva plastisuus. Tällöin sekä oppimisen että psyykkisen ja fyysisen harjoittelun myötä aivoihin muodostuu uusia yhteyksiä. Monilla PoKe- lapsilla on oppimis- ja tarkkaavaisuushäiriöitä sekä liikuntakyvyn puutteita. Tällöin uusien taitojen oppiminen on vaikeaa, koska lasten ongelmat rajoittavat aktiivisuudesta riippuvaista muovautuvuutta. Kolmas plastisuuden muoto on rakenteita ja toimintoja korjaava eli reparatiivinen plastisuus. Tämä ilmenee esimerkiksi CP-vamman

yhteydessä tai aivojen reaktiona sensoristen ärsykemäärien muutoksiin. Reparatiivinen plastisuus voi aiheuttaa epäedullisia kytkentöjä aivoissa ja hidastaa lapsen kehitystä. Tähän liittyy usein myös aistitiedon käsittelyn puutteita. (Sandström 2007: 5-6.)

Aistitiedon käsittely eli sensorinen modulaatio on kykyä suodattaa ja vaimentaa tai huomioida ja vahvistaa ärsykeitä niin, että kussakin tilanteessa tärkeät ärsykkeet erottuvat muiden joukosta. Tutkimusten mukaan poikkeavasti kehittyvien lasten ja nuorten aistitiedon käsittelyongelmat eivät johdu (kuten Delacato oletti) aistikanavista, vaan aivojen virheellisestä toiminnasta. Aistitiedon vastaanotto, käsittely ja siihen reagointi on epänormaalia. Modulaation ongelmat ilmenevät aistiyli- ja aistialiherkkyysinä, ärsykkeisiin reagoimattomuutena ja kyvyttömyytenä tulkita aistiärsykeitä. Ongelmasta riippuen pyritään joko totuttamaan lapsi ärsykkeisiin tai esimerkiksi parantamaan hänen vireystilaansa ja tarkkaavaisuusmekanismejaan. Lapsen voi olla vaikea valikoida oleellisia ja tärkeitä ärsykeitä vähemmän tärkeiden joukosta, jos aistit ovat ylikuormittuneet. Totuttamalla lapsi vähitellen ärsykkeisiin ja kertomalla mistä on kysymys voidaan luoda tulkinnalle tärkeitä muistijälkiä. (Sandström 2007: 6, 35.)

Aistitiedon käsittely (sensory processing) voidaan määritellä Sandströmin (2007: 35) mukaan seuraavasti:

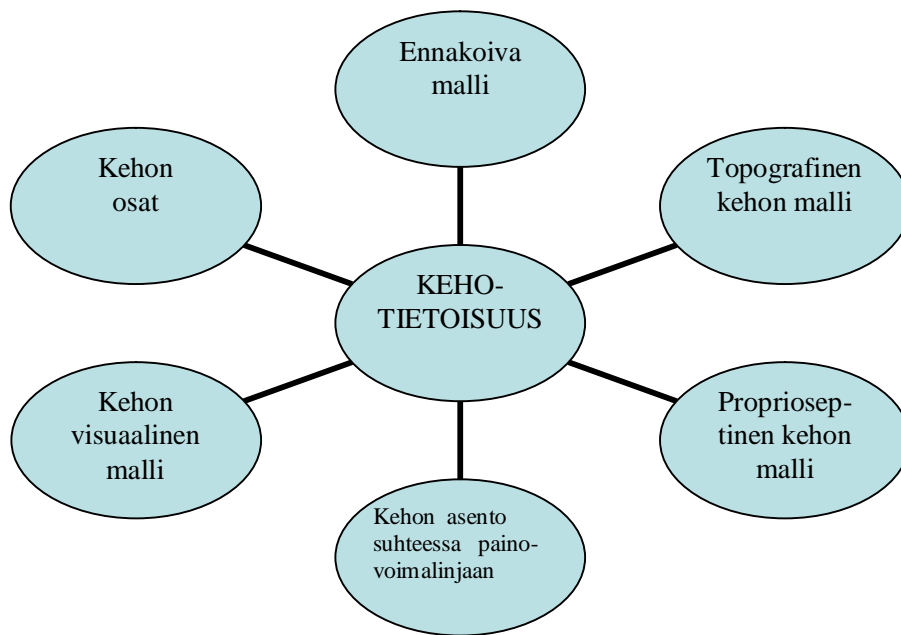
Se on prosessi, jonka avulla henkilö ottaa vastaan informaatiota ympäristöstään ja elimistöstään (aistireseptorien avulla), tulkitsee/yhdistää (integroi) tiedon muodostamaan jonkin merkityksellisen idean/käsitteen (ei välttämättä tietoisesta ajatusta) ja käyttää sitten sensorista informaatiota tietoisesti toiminnassaan.

Aistimuskynnys on hermoston reagoititapa ärsykeille. Korkea aistimuskynnys viittaa habituaatiotaipumukseen, eli ärsykeistä tulee helposti tuttuja. Matala kynnyksen tarkoittaa puolestaan sitä, että hermosto herkistyy ärsykeille. Tämä fasilitaatiotaipumus aiheuttaa sen, että ärsykkeet koetaan häiritsevinä. Lapsi voi olla jonkin aistin suhteen ylireagoiva ja toisten suhteen alireagoiva. Reagoititavat voivat vaihdella hetkestä toiseen. Alireagointi voi ehkä johtua esimerkiksi dopamiinin puutteesta johtuvasta matalasta vireystilasta tai tarkkaavaisuusjärjestelmien toimimattomuudesta. Ylireagoinnin on esitetty johtuvan esimerkiksi vastaanottoalueen ylivilkkaasta toiminnasta ja/tai serotoniinin ja GABA:n puutteesta johtuvasta gating- eli suodatushäiriöstä. (Sandström 2007: 36-38.)

TAULUKKO 1 Käyttäytyminen (Sandström 2007: 37)

Aistimuskynnys	Passiivinen	Aktiivinen
Korkea	Huono rekisteröijä vetäytyjä, low registration	Aistimusten hakija ”hypo”, mielihyvähakuinen, seeking
Matala	Herkästi aistimuksiin reagoiva yliaktiivinen, sensory sensitivity	Aistimuksia välttävä ”hyper”, rituaaleihin pitäytyvä, sensory avoiding

Kehotietoisuus on tärkeä osa PoKe- kuntoutusta, ja kehotietoisuutta rakennetaan systemaattisesti keho-ohjelman avulla. Kehotietoisuus on tärkeää lapsen minätietoisuuden, toimintakyvyn ja liikkumisen kannalta. Puutteellinen kehotietoisuus estää lasta ymmärtämästä kuka hän on. Tällöin on mahdotonta myöskään ymmärtää muita ihmisiä ja heidän käyttäytymistään, jolloin seurauksena on ongelmia sosiaalisissa suhteissa ja kommunikaatiossa. Ilman kehon spatiaalista (eli keho ja sen asennot ja liiketilat, kehonkaava, body schema), morfologista (eli kehon rakenne ja muoto, ruumiinkuva, body image) ja topografista (eli kehon rajapinnat, liitetään usein body schemaan) mallia liikkeiden suunnittelu on puutteellista. Kehotietoisuus edellyttää myös agenttikokemusta, ”sense of agency” eli ”kuka tekee”-kykyä. Tällä tarkoitetaan kokemusta siitä, että on itse omien tekojensa tuottaja. Agenttikokemus perustuu ennakoivan mallin mekanismeihin. Malli ”ennustaa”, millaista sensoriikkaa liike tulee tuottamaan. Mikäli todellisen liikkeen tuottama tieto vastaa suunniteltua ja mallin ennustamaa, henkilöllä on käsitys siitä, että on itse tuottanut liikkeen. Ennakoiva malli on edellytys sille, että henkilö pystyy erottamaan itse tuottamansa liikkeet siitä, kun joku toinen liikuttaa hänen kehoaan. Agenttikokemukseen sisältyy käsitys oman kehon kuulumisesta itselle ja oman tahdon tiedostaminen. (Herrala – Kahrola – Sandström 2008: 32-35; Sandström 2007: 6-7,18-20.)



KUVIO 2. Kehotietoisuuden PoKe-malli (Sandström 2007: 7)

6.3 PoKe- klinikka

Jokaiselle lapselle tehdään klinikkakäynnillä moniammatillisena yhteistyönä yksilöllinen kotikuntoutusohjelma. Kuhunkin klinikkaryhmään kuuluu haastattelija, kaksi toiminta- tai fysioterapeuttia, lääkäri, harjoitteiden ohjaaja ja neurofysiologi. Jos lapsella on kielellisten toimintojen ongelmia, mukana on myös puheterapeutti. Klinikkapäivään osallistuu lapsen tai nuoren lisäksi muu perhe sekä mahdolliset henkilökohtaiset avustajat tai terapeutit. Klinikalle voi tulla ilman lähetettä. (Sandström 2009.)

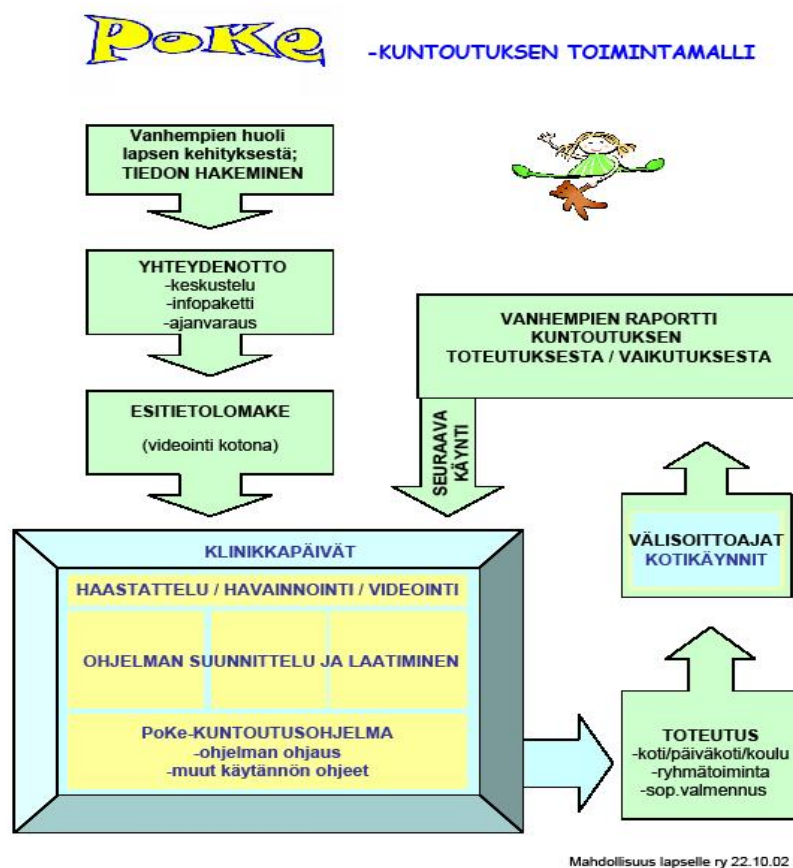
Haastattelija kartoittaa aluksi lapsen ja perheen tilanteen kyselylomakkeen avulla. Nykyisin on käytössä kansainvälisesti standardoitu Sensory Profile- kyselylomake PoKe- kysely- ja seurantalomakkeen rinnalla. Tavoitteiden saavuttamista arvioidaan GAS-asteikolla (Goal Attainment Scailing), jotta voidaan numeerisesti seurata perheen ja klinikkaryhmän asettamien tavoitteiden toteutumista. (Sandström 2009.)

Haastattelun jälkeen klinikkaryhmä pohtii yhdessä haastattelussa todettuja ongelmia ja haasteita sekä tekee yhteenvedon tilanteesta. Haastattelija välittää ryhmälle myös perheen toiveet ja tavoitteet. Tämän jälkeen perhe ja muut osallistujat liittyvät ryhmään keskustele-

maan tilanteesta. Samalla fysio- tai toimintaterapeutit havainnoivat lasta ja tarvittaessa keskustellaan esimerkiksi lääkityksestä. (Sandström 2009.)

Perheen ollessa tauolla klinikkaryhmä laatii tietokonepohjaisen PoKe-harjoitusohjelman. Perheille selitetään ja ohjataan sitten harjoitusohjelma, jonka he saavat myös kirjallisena mukaan. Tarvittaessa ohjaaja käy myös esimerkiksi päiväkodissa tai koulussa opastamassa henkilökuntaa harjoitteiden tekemiseen. (Sandström 2009.)

Alussa käyntejä on 4 kuukauden välein, myöhemmin konsultaatiokäyntien välillä on 8 tai 12 kuukautta. Vanhemmat voivat ottaa yhteyttä ohjaajiin halutessaan käyntien välilläkin, jos ohjelmassa on ongelmia tai vanhemmilla on muuten jotain kysyttävää.



KUVIO 3. PoKe- kuntoutuksen toimintamalli (Mahdollisuus lapselle ry)

Klinikkamaksut on jaettu sen mukaan, kuka toimii maksajana.

I- maksuluokka, maksajana kunta, vakuutusyhtiö, päiväkotikoulu tai muu julkinen taho:

- ensimmäinen käynti 780 €, jatkokäynnit 680 €

II-Maksuluokka, perhe maksaa itse:

- ensimmäinen käynti 505 €, jatkokäynnit 420 €

6.4 Ravintoneuvonta osana kuntoutusta

Ravintolisäneuvonta on osa PoKe-klinikkaa. Lapsen ja nuoren ruokavalio voi olla hyvin yksipuolinen johtuen haju- ja makuyliherkkyyksistä. Erityislapsilla on usein muutoksia esimerkiksi aivotoiminnalle välttämättömien monityydyttämättömien omega-3 rasvahappojen aineenvaihdunnassa, ja näitä tulisi nauttia enemmän. Myös hivenaineita kuten sinkkiä on elimistössä usein liian vähän. (Sandström 2009.)

Monilla autistisilla lapsilla on suoliston limakalvon rakenne normaalista poikkeava. Gluteiinista peräisin olevat sekä maidon ja maitotuotteiden valkuaisaineet eivät pilkkoudu normaalisti, vaan aiheuttavat elimistössä tulehdusreaktion. Nämä suuret, pilkkoutumattomat valkuaisainemolekyylit tuottavat niin kutsuttuja ulkopuolisia morfiinin kaltaisia yhdisteitä. Yhdessä aivojen tuottamien sisäisten morfiinien kanssa nämä ulkopuoliset aineet aiheuttavat muun muassa muisti- ja oppimisongelmia, kiputunteen puuttumista, kouristusherkkyyttä, rauhattomuutta, nälän ja janontunteen puuttumista sekä mahdollisesti aggressiivisuutta. Monille autisteille ei sovi lehmän maito, maitotuotteet eikä gluteiinia sisältävät viljatuotteet. (Sandström 2004.)

Autistiseen oireyhtymään voi liittyä serotoniinin vähyys. Serotoniini vaikuttaa keskushermostossa esimerkiksi kivunlievityksessä, nukahtamisen, unen ja ruokahalun säätelyssä sekä ahdistuksen, aggressiivisuuden ja stressin lievityksessä. Serotoniinin esiastetta eli L-tryptofaani-aminohappoa on saatava ravinnosta päivittäin. Hyviä lähteitä ovat esimerkiksi maito, liha, kala, kalkkuna, banaani, maapähkinä ja soija. (Sandström 2004.)

Epilepsia on autismin kirjon lapsilla tavallinen. Kohtausten vähentämiseksi on alettu käyttää ketogeenista dieettiä. Siinä jätetään pois viljavalmisteet, sokeri ja muut hiilihydraattipitoiset ruoat. Ravinto koostuu rasvoista ja proteiineista. Kun elimistön hiilihydraattivarastot vähenevät, rasvat otetaan käyttöön. Aivot käyttävät tästä syntyviä ketoaineita, mm. aseto-

nia, ravinnokseen. Tämä dieetti edellyttää lääkärin valvontaa, eikä sovi lapsille, joilla on munuaistauti tai rasva-aineenvaihdunnan sairauksia.(Sandström 2004.)

7 POKE- KOTIKUNTOUSOHJELMA

Tämän kappaleen lähteinä on käytetty neurofysiologi Marita Sandströmin kirjoittamia tiedotteita, artikkeleita ja PoKe-esittelyitä, PoKe-perheille annettavia yleisiä ohjeita sekä PoKe-ohjaajien käyttämiä haastattelulomakkeita ja PoKe-kuntoutuksen Terapeuttimanuaalia 2009.

PoKe-harjoitteita toteutetaan 1-3 kertaa päivässä leikinomaisina ja lyhytkestoisina, 1-3 minuuttia kestävinä harjoitteina kotona ja muussa arkiympäristössä. Lapsi jaksaa paremmin keskittyä lyhytkestoisiin harjoitteisiin, ja ne on helpompi liittää osaaksi perheen arkea. Lyhyet, toistuvat harjoitteet on myös todettu tehokkaammiksi kuin esimerkiksi kerran päivässä toteutettu pidempi harjoitus. Harjoitusten toistaminen muovaa aivoja ja mahdollistaa oppimisen. Tällöin hermosolujen koko suurenee ja niiden väliset liitoskohdat eli synapsit vahvistuvat. Harjoitukset tehdään viitenä päivänä viikossa, ja neljän kuukauden harjoitusjakson aikana on kaksi lomaviikkoa. Vapaapäivät ja lomaviikot ovat tärkeitä, koska niiden aikana lapsi saa rauhassa työstää mielessään ohjelmaansa.

Harjoitusohjelma sisältää sekä sensorisia, motorisia että kognitiivisia harjoitteita. Terapeuttimanuaali sisältää jokaiselle osa-alueelle neurofysiologisen taustan harjoituksille, yleistavoitteet, eri tavoitetasot sekä harjoitteet ja niiden vinkit kullekin tavoitetasolle. Harjoitteita on yli 600, ja niistä koostetaan kullekin lapselle oma yksilöllinen harjoitekokonaisuus. Kotiohjelman perusta muodostuu sensorisista aistiharjoitteista, koska aistitoimintojen, liikku-
misen ja havaintojen välinen yhteys liittyy kehotietoisuuden kehittymiseen ja on siten merkittävää lapsen kehittymisen kannalta. Aistiharjoitteilla pyritään opettamaan lapsi kiinnittämään huomio oleellisiin ärsykkeisiin ja olemaan huomioimatta epäolennaiset. Tavoitteena on saada aikaan muutos käyttäytymisessä ja kehittää sekä motorisia että sosiaalisia taitoja niin, että oppiminen olisi mahdollista ja arki sujuisi paremmin.

TAULUKKO 2. PoKe- harjoitteiden osat (Mahdollisuus lapselle ry)

SENSORISET	MOTORISET	KOGNITIIVISET
A. Kosketustunto: pintatunto ja syväpaine B. Lämpötila C. Proprioseptio eli asento- ja liikeaisti D. Vestibulaari- eli tasapainoelin E. Kuulo F. Näkö G. Haju H. Maku	I. Karkeamotoriikka J. Käden motoriikka K. Kasvojen ja suun alueen motoriikka	L. Muisti M. Kommunikaatio N. Sosiaaliset taidot O. Lukeminen P. Kirjoittaminen Q. Laskeminen R. Tilan hahmottaminen S. Ajan hahmottaminen

Sensorisia harjoitteita ovat esimerkiksi lämpötilaan liittyvät lämmin-kylmä- vuorottelut ja eri materiaalien tutkiminen, sivelyt, naputtelut, vibrat, painoliivit, silmien painamiset ja totutteleminen erilaisiin asentoihin ja liikkeeseen. Kuuloon, näköön, haluun ja makuun liittyviä harjoitteita on myös paljon. Näitä ovat esimerkiksi päivän maku tai haju- harjoitteet, joissa totutellaan esimerkiksi uusiin ruokiin sekä katseella seuraamisen harjoittelu ja äänileikit.

Motorisia harjoitteita ovat esimerkiksi erilaiset palloleikit, esineiden poimimiset, kierimiset, seisominen, kiipeileminen ja käveleminen, lihaskunnon ja voiman harjoittaminen sekä käsien ja jalkojen yhteistyötä kehittävät liikkeet.

Kognitiivisia harjoitteita ovat esimerkiksi erilaiset muistia harjoittavat tehtävät, kuten ohjeiden noudattaminen ja päivittäisiin toimintoihin liittyvät asiat. Kommunikaatioon ja sosiaalisiin taitoihin liittyvät harjoitukset ovat tärkeitä. Näitä ovat esimerkiksi tervehtiminen, kiittäminen ja erilaiset roolileikit. Lukemiseen, kirjoittamiseen ja laskemiseen on myös omat harjoitukset. Myös ajan hahmottamiseen liittyvät nyt-myöhemmin ja tänään-huomenna-eilen harjoitukset sekä ajantajun kehittäminen ja ajankulun arvioiminen ovat osa Poke-harjoitteita.

Puhemotoriikan harjoittelussa hyödynnetään peilisolutoimintaa havainnoimalla ja matkimalla. Peilisolut ovat hermosoluja, jotka reagoivat ilmeisiin, eleisiin, liikkeisiin ja ääniin.

Niiden tehtävä on simuloida, mitä toinen ihminen tekee. Peilisolujen avulla peilataan toisen henkilön tuottamia äänteitä tai liikkeitä. Samalla havainnoijan aivoissa aktivoituvat samat alueet. Peilisolut ovat tärkeitä myös sosiaalisen kanssakäymisen oppimisessa ja tunneilmaisujen hallinnassa. Tässä voidaan käyttää apuna erilaisia loruja ja sosiaalisia leikkejä.

Seuraavassa taulukossa on kuvattu, miten harjoitteiden eri tavoitetasot muodostuvat.

TAULUKKO 3. Esimerkkejä tavoitetasoista ja harjoitteista (Mahdollisuus lapselle ry)

SENSORISET	MOTORISET	KOGNITIIVISET
A. Kosketustunto ja syväpaine	J. Käden motoriikka	M. Kommunikaatio
Tavoitetasot: 1.Kosketusärsykkeisiin tottuminen/reagointi 2.Erilaisten materiaalien koskettamiseen liittyviin kosketusärsykkeisiin ja paineärsykkeisiin tottuminen ja reagointi 3.Kehon ääriviivojen tunnistaminen, näkyvien kehonosien tiedostaminen ja nimeäminen, esineiden ja niiden ominaisuuksien tunnistaminen ja nimeäminen 4.Tuntotietoon perustuva kehonosien ja esineiden edustuksellisuuden kehittyminen	Tavoitetasot: 1. Pään ja ylävartalon tietoisuus ja hallinta 2. Yläraajan tietoisuus ja liikkeiden hallinta 3. Käden kohdistaminen ja tarttuminen 4. Kohteiden/esineiden käsitteleminen ja tarttuminen	Tavoitetasot: 1.Esikielellinen kommunikaatio 2.Vuorovaikutuksen kehittyminen 3.Symbolinen kommunikaatio 4.Aloitteellinen kommunikaatio
Tavoitetason 1 eli tottumisen ja reagoinnin harjoitteita ovat esimerkiksi erilaiset naputtelut ja hieromiset, hiustenkuivaajalla annettu lämmin puhallus ja hamppaiden painamiset. Kosketustunnon ja syväpaineen tunteharjoitteiden yleistavoitteita ovat esimerkiksi se, että opitaan sietämään kosketusta ja/tai tiedostetaan kehon rajapinnat.	Käden motoriikan tavoitetason 3 eli käden kohdistamisen ja tarttumisen harjoitteita ovat esimerkiksi pallopelit ja pienistä esineistä kiinnitarttumiset.	Kommunikaation tavoitetason 1 eli esikielellisen kommunikaation harjoitteita ovat mm. katsekontaktista palkitseminen, jäljittely, piilotusleikit ja lapsen huomion saaminen ja kiinnittäminen vuorovaikutustilanteeseen.

Aistiharjoitteet muodostavat PoKe-kuntoutuksen perustan. Edellä olevassa taulukosta on ensin otettu esimerkiksi **sensoristen harjoitteiden** kohta A., Kosketustunnon ja syväpainneen harjoitteet. Näistä on valittu tavoitetaso 1. harjoitteet eli Kosketusärsykkeisiin tottuminen/reagointi. Näitä harjoitteita ovat esimerkiksi koko kehon tai kehon osien naputtelut, hieronta, puristelu, leipominen, harjaaminen ja erilaiset tuntovälineet.

Motorisista harjoitteista on valittu esimerkiksi J. Käden motoriikka ja tavoitetasoista 3., Käden kohdistaminen ja tarttuminen. Näitä harjoitteita ovat erilaiset tarttumiset esineisiin, katso ja kosketa- tehtävät, palloleikit ja etusormella osoittaminen.

Kognitiivisista harjoitteista taulukossa on esimerkkinä harjoitteen M. Kommunikaatio ja sen tavoitetaso 1. Esikielellinen kommunikaatio. Näitä harjoitteita ovat esimerkiksi katsekontakti, omaan nimeen reagointi, katseen suuntaaminen, tuettu osoittaminen ja erilaiset toiminnan, liikkeiden, ilmeiden ja eleiden jäljittelyt.

8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

8.1 Menetelmän valinta

Tutkimusmenetelmän on vastattava ongelmaa. Tämän työn tavoitteena on kuvailla ja ymmärtää autismin kirjon lasten perheiden kokemuksia. Kvalitatiiviset eli laadulliset tutkimus- tavat sopivat tilanteisiin, joissa halutaan kuvata, selittää tai ymmärtää ilmiöitä. Ne sopivat erityisen hyvin uusien tai aiemmin tutkimattomien asioiden kartoittamattomiseen. Tapaustutkimusta (case-study) käytetään silloin, kun kysytään ”miten?” tai ”miksi?”. Tapaustutkimusta käytetään yleisesti myös silloin, kun tutkija ei osallistu tutkittaviin tapahtumiin tai kun tutkitaan tämän hetken ilmiöitä todellisen elämän kontekstissa. Tapaustutkimus on empiirinen menetelmä, joka voi olla kuvaileva, tutkiva tai selittävä. Tapauksia voi tutkimuksessa olla yksi tai useampia. Tapaustutkimuksessa käytetty tutkimusmetodi voi olla kvalitatiivinen tai kvantitatiivinen tai tutkimuksessa voidaan käyttää molempia. (Yin 2009: 5-10, 19.)

Teemahaastattelulle on tyypillistä se, että haastateltavilla on kokemuksia samanlaisista tilanteista. Teemahaastattelulla voidaan hankkia tietoa vähemmän tunnetuista tai tutkituista asioista tai kun halutaan syvempää tietoa jostain. (Hirsjärvi – Hurme 1991: 35-38.)

Tämä työ on laadullinen tapaustutkimus, joka on toteutettu teemahaastattelun avulla. Teemahaastattelu sopii hyvin tilanteeseen, jossa haastatellaan perheitä, joita yhdistää elämä autismin kirjon oireiden kanssa ja kokemukset PoKe-kuntoutuksesta. Tapaustutkimus sopii tähän työhön, koska tässä haetaan vastauksia esimerkiksi kysymyksiin ”miten?” ja ”miksi?”.

8.2 Työn laadun ja luotettavuuden arviointi

Tässä työssä ei ole tavoitteena tehdä empiirisiä yleistyksiä, vaan tarkoitus on kuvailla ja ymmärtää perheiden kokemuksia. Tutkimusote on siis kvalitatiivisen ymmärtävä. Koska kyseessä on opinnäytetyö eikä tutkimus, voidaan tässä työssä soveltaa tutkimukselle asetettuja vaatimuksia harkiten. Laadullisessa tutkimuksessa lähdetään usein perusolettamuksesta, että ei ole olemassa yhtä ainoaa totuutta. Sitä ei etsitä tässäkään, vaan työssä tavoitellaan mahdollisimman hyvää kuvausta, jotta voidaan ymmärtää tutkittavaa ilmiötä. Näin ollen haastateltujen henkilöiden sanomisten ei tarvitse olla yhteneviä, vaan erilaiset tiedot antavat laajempaa ja syvempää kuvaa aiheesta.

Sekä reliabiliteetti että validiteetti ovat kuitenkin tärkeitä myös kvalitatiivisen tutkimuksen laadun arvioinnissa, vaikka metodien analysointiin ei voida käyttää samoja keinoja kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa. Reliabiliteetti tarkoittaa toistettavuutta, ei-sattumanvaraisuutta. Tavoitteena on satunnaisuuden poistaminen tutkimustuloksista. Reliabiliteetin varmistamiseksi tutkimustulokset ja niiden analysointi käsitellään yksityiskohteisesti. Tavoitteena on minimoida virheet ja vääristymät niin, että toisen henkilön suorittamana, samoilla metodeilla, päädyttäisiin samoihin tuloksiin. (Yin 2009: 40-45.) Tämän työn empiirinen aineisto sisältää paljon suoria lainauksia haastatteluista, joilla on pyritty havainnollistamaan työn tuloksia ja niiden analyysiä.

Validiteetti tarkoittaa, että tutkimuksella tai mittarilla mitataan juuri sitä, mitä on tarkoitus mitata. Validiteetti voidaan jakaa sisäiseen, ulkoiseen ja rakenteelliseen validiteettiin. Si-

säinen validiteetti liittyy vain kausaalisiin ja selittäviin tutkimuksiin, ei uutta ilmiötä tutkiviin tai tämän työn tyyppisiin kuvaileviin töihin. Ulkoinen validiteetti tarkoittaa yleistettävyyttä. Case-tutkimuksissa ei pyritä tilastolliseen yleistettävyyteen, vaan tutkimustulokset voidaan yleistää laajempaan, olemassaolevaan teoriaan. (Yin 2009: 40-45.) Tässä työssä tuloksia arvioidaan autismin kirjon teorian, autismikuntoutuksen ja menetelmien sekä neurofysiologian muodostaman teoreettisen viitekehyksen sisällä.

Rakenteellista validiteettia voidaan vahvistaa triangulaatiolla. Triangulaatio tarkoittaa useamman eri aineiston käyttämistä saman asian tutkimiseen. (Yin 2009: 40-45, 116-117.) Tässä työssä samaa asiaa on selvitetty useammalta henkilöltä eri tilanteissa ja lisäksi on käytetty kirjallista materiaalia. Tämä ei täytä puhtaasti triangulaation kriteerejä, mutta riittää tämän työn validiteetin toteutumiseksi.

Tapaustutkimuksia kritisoidaan toisinaan puutteellisesta tiedonkäsittelystä. Tämän vuoksi on tärkeää, että kaikki aineisto raportoidaan järjestelmällisesti. (Yin 2009: 14-15.) Tässä työssä teemahaastattelut perustuivat kirjalliseen kysymysrunkoon. Kaikki haastattelut nauhoitettiin kokonaisuudessaan ja haastattelija teki muistiinpanoja haastatteluiden ajan. Työ sisältää myös paljon suoria lainauksia haastatteluista.

8.3 Aineiston valinta ja kuvaus

Tapaustutkimukseen voidaan valita yksi tai useampi tapaus. (Yin 2009: 19). Päädyin valitsemaan kolme tapausta, koska tämän työn laajuuden kannalta se tuntui sopivalta määrältä. Myös yhdistyksessä oltiin sitä mieltä, että kolme perhettä riittää antamaan käsityksen perheiden kokemuksista. Pienempi määrä olisi ollut mielestäni liian suppea kokonaisuuden kannalta. Toisaalta jos olisin haastatellut useampia perheitä, olisin joutunut karsimaan teemahaastattelun sisällöstä. Halusin perehtyä kunnolla niiden perheiden tilanteeseen ja ajatuksiin, jotka valittiin tähän työhön.

Haastateltavien perheiden kriteerit olivat seuraavat:

1. Perheiden tulee olla, tai he ovat olleet aktiivisesti mukana PoKe- kuntoutuksessa. Kriteeriksi muodostui, että klinikkakäyntejä piti olla takana vähintään kaksi. Koska

klinikkakäyntejä tuli olla takana vähintään kaksi, autismin kirjon oireita on todennäköisesti ollut lapsella jo ainakin muutaman vuoden ajan. Perheillä on myös tässä vaiheessa oletettavasti kokemusta muustakin kuntoutuksesta. PoKe- kuntoutuksessa he ovat ehtineet olla mukana jo sen verran, että heillä on kokemusta ja näkemystä PoKe- kuntoutuksen merkityksestä oman perheen kohdalla.

2. Lapsella on autismitkirjon oireita. Muilla diagnooseilla tai lapsen sukupuolella ei ole merkitystä tutkimuksen kannalta.
3. Perheen asuinpaikan tuli olla 100 km säteellä Helsingistä, koska haastattelut tehtiin heidän kotonaan.

PoKe- kuntoutus on kotikuntoutusmenetelmä, joten vanhempien rooli on ratkaiseva. Siksi aineistoksi valittiin vanhempien haastattelu. Tavoitteena on ollut henkilökohtaisten kokemusten kirjaaminen, joten vastaukset ovat subjektiivisia. Taustafilosofiana vaikuttaa myös näkemyseni siitä, että vanhemmat ovat oman lapsensa ja oman perheensä tilanteen parhaita asiantuntijoita.

Yhdistyksen asiakasrekisteristä eroteltiin autismin kirjon lapset diagnoosin mukaan. Yhdistyksen edustaja valitsi sitten tästä joukosta satunnaisesti 3 perhettä arpomalla ja kysyi heiltä suostumusta haastatteluun. Mikäli joku/jotkut olisivat kieltäytyneet haastattelusta, olisi tilalle valittu arpomalla toinen perhe. Kaikki kolme ensin arvottua suostuivat osallistumaan opinnäytetyöhön. Sain yhteystiedot näiltä suostuneilta tämän jälkeen.

Haastatellut perheet asuvat pääkaupunkiseudulla. Kaikissa perheissä on molemmat vanhemmat ja lapsia enemmän kuin yksi. Kaikki perheet ovat olleet mukana PoKe- kuntoutuksessa jo pidempään ja kaikki jatkavat sitä edelleen. Tässä työssä haastattelin äitejä, joten kommentit ovat heidän näkemystään ja kokemuksiaan siitä, miten perhe kokee PoKe-kuntoutuksen.

8.3.1 Pekka

Pekka on 10-vuotias poika (synt. 07/1999), joka asuu Espoossa isän ja äidin sekä kahden pikkuveljensä kanssa. Pekan tutkimukset aloitettiin vuonna 2002 Jorvissa, ja vuonna 2003

Lastenlinnassa hänelle annettiin diagnoosi lapsuusiän autismi. Pari vuotta sitten diagnoosia tarkennettiin vielä ADHD- lisäyksellä.

3-vuotiaana Pekalta hävisi puhe ja samaan aikaan häneltä katosi myös hienomotoriikka. Tätä ennen Pekalla oli ollut yli 50 sanaa ja alkeellisia lauseita kuten ”mennään”. Pekalla oli ollut myös kymmenkunta lastenlaulua, joita hän lauleskeli. Sanat lauluissa olivat epäselvät, mutta sävel oli tunnistettavissa.

Pekka sai puheterapiaa jo ennen autismin kirjon diagnoosia. Toimintaterapiaa hän sai kunnes meni kouluun. Tällöin äidin mukaan *”Kela ilmoitti että Pekka on saanut jo oman osansa terapiaa.”* Kelan tuella hän on saanut vuodesta 2008 lähtien fysioterapiaa ja ratsastusterapiaa. Nyt 03/2010 takana on juuri intensiivinen 30 kerran terapiajakso.

Muuta kuin Kelan kuntoutusta perhe on hankkinut Pekalle vuosien aikana paljon. Musiikki-terapia on ollut mukana alusta asti ja tanssiterapiassa Pekka kävi pari vuotta. Ratsastaminen oli säännöllisempää vuosina 2005-2006. PoKe- kuntoutuksessa perhe on ollut mukana vuodesta 2004. Perhe käy myös yhdessä uimassa ja Pekan koululla on musiikkikerho.

Syy PoKe- kuntoutuksen aloittamiseen oli Pekan äidin mukaan halu auttaa omaa lasta. Pekka oli Käsikynkkä-muskarissa Majalla, jolloin äiti kuuli muilta vanhemmilta PoKe- kuntoutuksesta. Tammikuussa 2004 perhe osallistui ensimmäiseen klinikkapäivään. Klinikoita on äidin mukaan kertynyt vuosien aikana noin 6 kappaletta. Vuosina 2006-2007 perhe ei osallistunut ollenkaan klinikoihin, mutta teki silti harjoitteita kotona. Poks-leirin jälkeen perhe tuli klinikalle jälleen vuonna 2008 ja on nykyisin mukana toiminnassa.

”Syy että silloin aikoinaan jäätiin pois oli se amerikkalainen mies, joka antoi Pekalle jotain keltaisia tabletteja kertomatta mulle, äidille. Parasta oli päästä eroon siitä luonnottomasta pellestä, ei Suomessa toimita niin. Mies oli varmaan ihan hyvää tarkoittava, ihan mukava, mutta vaan jotenkin liian amerikkalainen.”

Tällä hetkellä PoKe –toiminta kehittyy äidin mielestä hienosti eteenpäin.

Pekan vahvuuksia on äidin mukaan se, että *”Pekka on kaunis lapsi ja omalla tavallaan herttainen. Osaa halia.”* Pekalla on kognitiivista oppimista ja hyvä karkeamotoriikka. Pek-

ka laski ja kirjoitti jo päiväkodissa, ja nykyisin hän käyttää kuvia kirjoittamisen rinnalla. Pekalla on laaja sanavarasto ja paljon yleistietoa. Hän on ketterä ja nopea, ja kun jokin taito on opittu, hän osaa myös käyttää sitä. Pekalla on ollut taipumusta karkailuun, joten poliisit ovat tuoneet joskus yöllä alastoman pojan takaisin kotiinsa ulkoa harhailemasta. Pekan suurimmat haasteet johtuvat äidin mukaan siitä, että Pekalla ei ole tarvetta kommunikointiin. Pekka ei puhu ollenkaan. Hän ei myöskään osaa matkia, joten hän ei opi jäljittelemällä.

Tällä hetkellä Pekka tekee PoKe-harjoitteita koulussa. Yksi avustajista on ollut mukana klinikalla tutustumassa harjoitteisiin, ja lisäksi PoKe-ohjaaja kävi myös koululla opastamassa harjoitteiden tekemisessä. Äiti kehuu Pekan koulua ja henkilökunnan aktiivisuutta. Koulussa on tekeillä esimerkiksi oma aistihuone. Luokalla on muitakin autisteja, ja PoKea tehdään enemmänkin.

Pekan äiti sanoo ensin tekevänsä PoKea kotona hyvin vähän, lähinnä pesujen yhteydessä ja nukkumaan mennessä Pekan rauhoitteluun. Pekka tykkää koputteluista, naputteluista ja hieronnasta. Tarkemmin ajateltuaan ja katsottuaan kansiosta vanhoja harjoitteita äiti kuitenkin huomaa tekevänsä niitä päivittäin huomaamattaan.

”Noi on näköjään syöpynyt omaan muistiin tai alitajuntaan niin kyllähän niitä tuleekin tehtyä”.

Nykyisin myös Pekka tekee usein aloitteen PoKeen tuomalla ohjelman äidille. Pekka tykkää selvästi harjoitteiden tekemisestä. Innokkuus tosin vaihtelee, joten äiti ei ole halunnut myöskään pakottaa Pekkaa harjoitteisiin silloin, kun se ei ole tuntunut pojasta mieltä.

Pekka käy yhdistyksen Kunnon Huone- kuntosalilla 1-2 kertaa viikossa. Äiti sanoo tämän olevan tärkeää heille. Muutenkin Maja, PoKe-kontaktit ja vertaistuki ovat tärkeitä. Autis-miperheillä sosiaaliset suhteet kaventuvat automaattisesti.

”Kylässä ei käydä, sitä jää helposti yksin ja kokonaan ulkopuolelle. Sit sitä on nyt vaan oma piiri, joka harrastaa autismia ja on ne tutut lapset ja uudenlainen verkosto”.

Pekan äiti kertoo, että he pyrkivät elämään mahdollisimman normaalia arkielämää, käyvät kaupassa ja parturissa. Oma ongelmansa on siinä, että Pekka ei näytä vammaiselta. Ihmisten on vaikea suhtautua heihin.

8.3.2 Tiina

Tiina on pian 5-vuotias (synt. 04/2005) tyttö Helsingistä. Perheeseen kuuluvat isä, äiti, Tiina ja 2-vuotias pikkusisko. Vanhin perheen lapsista on 20-vuotias, eikä enää asu kotona.

Tiinan oireet tulivat esille noin 1,5 vuotiaana.

”Tiina oli välillä ihan pihalla. Leikit oli sellaisia palikkaa jonoon -juttuja. Ei välittänyt muista lapsista tai halunnut ryhmiin. Päiväkodissakin aamupäivät oli ihan ok, mut iltapäivällä se saatto ihan pihalla vaan maata sohvalla. Mä mietin onks se autismia vai onko sillä sokeritauti.”

Kun Tiina oli vähän alle 2-vuotias, äiti halusi kirjallisen lausunnon Tiinasta. Hän oli huolestunut tytön käytöksestä. Neuvolan 2-vuotistarkastuksessa Tiina ei nimennyt yhtään kuvaa, eikä ollut kiinnostunut tilanteesta muustakaan. Lääkäri oli kuitenkin tutkimuksessaan sitä mieltä, että mitään ongelmaa ei ole. Tiina oli äidin mukaan juuri siinä tilanteessa päättänyt heitellä palloa ja osallistua niiden muutaman minuutin ajan. Puheterapeutti ja neuvolan terveydenhoitaja olivat äidin kanssa samaa mieltä siitä, että tutkimuksia tarvitaan, joten Tiina sai lähetteen Lastenlinnaan. Tiina sai diagnoosin autismin kirjon häiriö noin 2,5 vuotiaana. Äidin mukaan muut autismin kriteerit täyttyivät, mutta sosiaalista vuorovaikutusta Tiinalla oli enemmän kuin autisteilla.

Tiina on saanut puheterapiaa alle 3-vuotiaasta 2 kertaa viikossa ja saa edelleenkin. Muuta Kelan kuntoutusta Tiina ei ole saanut. Tiinan suurimmat ongelmat ovat nykyisin puheessa ja puheen tukena hänellä on käytössä kuvat. Tiina on äidin mukaan kehittynyt huomasti muilla kuin puheen alueilla. Lastenlinnassa ilmeisesti puretaan toukokuun 2010 jaksolla autismin kirjon häiriön diagnoosi, ja se korvataan dysfasian diagnoosilla.

Tiina tuli PoKe-klinikalle ensimmäisen kerran 3-vuotiaana ja perhe on nyt käynyt kolme kertaa. Viimeisin klinikkakäynti oli tammikuussa 2010. Tiinan äiti on lastenhoitoalalla ja hän oli joskus lukenut PoKesta. Musiikkiopistossa äiti kuuli, että Lastenlinikalla järjestetään PoKe- tiedotuspäivä, ja osallistuttuaan siihen äiti totesi, että *”tää on se juttu”*. Äitiä kiinnosti PoKessa sensorinen integraatio ja kosketusaistin sekä kehonhahmotuksen kautta oppiminen.

Äiti sanoo perheen panostaneen harjoituksiin aika paljon. Niitä tehdään yhdessä, ja pienempi sisar tekee mukana ”pokeloita”. Tiinan kanssa kaikki harjoitukset tehdään aina kerrallaan samassa järjestyksessä, ja niihin menee noin puoli tuntia päivässä. Äiti ei halua integroida harjoitteita lyhyiksi tuokioiksi arkielämän keskelle, vaan heille sopii paremmin tämä järjestely. Osa harjoitteista on Tiinalle erityisen mieluisia, toiset vähemmän. Tiina kuitenkin tietää, että ne mieluisimmatkin harjoitukset tulevat vielä, kun kaikki tehdään järjestyksessä. Järjestys on muutenkin Tiinalle tärkeää, hän hätäntyy ellei tiedä mitä on tulossa. *”Rutiinit pitäis olla, muuten voi mennä oudoksi.”* Äiti piirtää esimerkiksi viikonlopun suunnitelmat valmiiksi. Kuvilla syntyy järjestys jota noudatetaan, ja tästä syntyy turvallisuus.

Tiina on integroidussa päiväkodissa. Päiväkodissa on tehty jotain harjoitteita, esimerkiksi kasvohierontaa. Henkilökunnasta kaksi erityislastentarhaopettajaa on käynyt klinikalla tutustumassa PoKeen. Myös Tiinan puheterapeutti tekee harjoitteita mielellään.

Äiti ei ole pyytänyt ohjaajilta vaihtoehtoisia harjoitteita, vaan on itse soveltanut niitä tarvittaessa. Äiti uskoo järjestelmällisyyteen opettamisessa ja kasvatuksessa, palkintoja ei ole juuri käytetty. Tiinaa ei pienenä kiinnostanut uusien taitojen opettelu, joten esimerkiksi potalle opeteltiin kuitenkin suffelipalojen avulla.

8.3.3 Peppi

Peppi on 11-vuotias (synt.03/99) tyttö, joka asuu Kirkkonummella äidin, isän, 8- ja 6-vuotiaiden pikkusiskojen sekä 2-vuotiaan pikkuveljen kanssa.

Pepillä diagnosoitiin kehitysvamma 1,5- vuotiaana. Peppi ei kehittynyt normaalisti, mutta mitään syytä ei tutkimuksissa löydetty. Autistiset piirteet diagnosoitiin noin 2-3- vuotiaana ja näkövamma 6-vuotiaana. Pepillä oli epilepsia-kohtauksia vauvana ensimmäisestä elinpäivästä parin kuukauden ikään asti päivittäin. Yksi kohtaus tuli vielä puolivuotiaana, mutta sitten ne loppuivat. Epilepsian takia Peppi oli Lastenlinnan hoidossa 5-vuotiaaksi, mutta epilepsialääkitys purettiin 4-vuotiaana. Karsastusta ja silmälasit hänellä on ollut pienestä pitäen, mutta vasta esikoulussa ollut hoitaja, joka oli optikko entiseltä ammatiltaan, kiinnitti huomiota ja kyseenalaisti Pepin näkökyvyn. Tutkimuksissa todettiin 100% toiminnallinen

näkövamma. Ongelma ei ole silmissä vaan aivojen kyvyssä vastaanottaa ja käsitellä näkö-
aistimuksia. Peppi ei puhu ollenkaan.

Peppi sai fysioterapiaa ihan vauvasta asti, mutta fysioterapia loppui kolme vuotta sitten. Puheterapiaa hän sai 2-9 -vuotiaana, ratsastusterapiaa 4-8 -vuotiaana ja toimintaterapiaa 2-4 -vuotiaana. Musiikkiterapia alkoi 4- vuotiaana ja jatkuu yhä. Musiikkiterapeutti käy Pepin kotona kerran viikossa. Musiikki kiinnostaa Peppiä, ja musiikkiterapian avulla on saatu lisääntynyttä kontaktia ja silmä-käsi- koordinaatiota. Lelut eivät kiinnosta Peppiä, mutta soittimet kyllä.

Pepin perhe oli ensimmäistä kertaa PoKe- klinikalla vuonna 2007, jolloin Peppi oli 8- vuotias. Äiti kuuli PoKesta ensin naapuriltaan, jonka erityislapsi oli ollut mukana jo vuosia.

Peppi on perusterve eikä sairastele juuri flunssiakaan. Hän on äidin mielestä aika rauhallinen luonteeltaan, ei mikään vipeltäjä. Peppi on perusiloinen ja hyväntuulinen. Näkövamma vaikuttaa luonnollisesti liikkumiseen. Äiti on myös miettinyt, miten hyvin Peppi hahmottaa kortteja. Tyttö on selvästi joskus valinnut väärän kortin, vaikka haluaisi muuta. Lisäksi on vaikea arvioida, minkä verran näkövamma on vaikuttanut siihen, ettei Peppi matki.

Äidin mielestä Pepin suurin ongelma on motivaation puute kaikessa, myös kommunikaatiossa. Korteista hän valitsee vain itseään kiinnostavat, saunan, kylvyn ja uinnin.

”Sil olis taitoja ja kykyjä, mut ei kiinnosta. Musiikki ja vesi oikeastaan ainoat millä saa motivoitua. Peppi ei matki ollenkaan, kaikki on opetettava kädestä pitäen. Iteltä puuttuu aloite kaikkeen toimintaan. Siksi on hyvä että tykkää kaikista terapioista.”

Peppi käy Rinnekodin koulua. Koulupäivät ovat tarkoin suunniteltuja, ja esimerkiksi liikuntaa on paljon, myös ratsastusta. Kuntoutuksen kannalta kouluunmenon aiheuttama muutos oli äidin mielestä suuri.

”Kun koulu alkoi, niin terapiat alko tippuu. Lievä paniikki tuli, tässäkö tää on, tähänkö kehitys loppuu. Koulussa on paljon liikuntaa ja muuta. Se korvaa muka mutta ei se niin ole.”

Tällä hetkellä PoKea ei tehdä kotona oikeastaan yhtään. Osan harjoitteista pystyisi äidin mukaan ehkä nivomaan arkirutiineihin, mutta ajanpuute on suurin ongelma. *”Voishan sitä*

vaikka antaa sen jääpalan suuhun, kun tossa laittaa ruokaa. Mutta.” Pokea tehdään ilta-päiväkerhossa kaksi kertaa viikossa. Lisäksi musiikkiterapeutti tekee harjoitteita kerran viikossa tunnin aluksi ja lopuksi. Peppi tykkää harjoitteista ja tekee niitä mielellään. Perhe jatkaa PoKea ja on menossa nyt keväällä 2010 kolmannen kerran klinikalle.

8.4 Haastattelujen toteuttaminen ja aineiston käsitteleminen

Teemahaastattelun ensimmäinen vaihe on haastattelun suunnitteleminen. Tein haastattelurunгон, johon keräsin työn kannalta oleelliset kysymykset. Kysymykset ovat liitteessä. Otin yhteyttä perheisiin, kun olin saanut heidän yhteystietonsa. Haastattelut toteutettiin 15.-19.3.2010 perheiden kotona.

Tutkimus suoritettiin haastattelemalla äitejä. Valinta ei ollut tarkoituksellinen, mutta haastattelutilanteissa oli lopulta läsnä vain äidit. Yhden perheen kohdalla myös isä oli kotona, mutta hän keskittyi olemaan lasten kanssa haastattelun ajan. Kysyttäessä haastattelun lopuksi, olisiko hänellä jotain sanottavaa PoKesta, hän totesi, että äiti osaa kyllä vastata parhaiten, hänellä itsellään ei ole mitään lisättävää. Kaikissa perheissä harjoitteet tekee pääasiassa äiti, vaikka isätkin osallistuvat joskus ja he ovat olleet mukana klinikalla. Kahdessa perheessä äiti on kotona pienten sisarusten kanssa, yhden perheen äiti on opiskelija.

Teema-aiheluettelo toimi kysymysrunkona. Kaikille esittiin samat kysymykset samassa järjestyksessä koskien mm. klinikkakokemuksia, yhteistyötä PoKe-tiimin kanssa, harjoitteiden tekemistä, tavoitteita, ongelmia ja haasteita sekä toiveita kuntoutuksen suhteen. Kysymykset olivat avoimia ja toimivat keskustelun runkona. Tarvittaessa esitin jatkokysymyksiä. Haastattelut nauhoitettiin ja vastaukset kirjattiin ylös haastattelutilanteessa. Haastattelut kestivät 1h 20 min-1h 35 minuuttia.

Työn kannalta ei ollut oleellista, miten lapsi suoriutuu harjoitteista. Tutkimuskohteena oli vanhempien kokemukset kuntoutusmenetelmästä, ei lapsen tai vanhempien suoritukset. Haastattelutilanteessa lapsen läsnäolo ei siten ollut oleellinen tekijä. Tapasin haastattellessa yhden lapsista ja yksi lapsista oli tuttu Kunnon Huoneelta (eli Mahdollisuus lapselle ry:n erityislasten kuntosalilta).

8.5 Eettiset kysymykset

Pyysin yhdistykseltä luvan opinnäytetyön tekemiseen ennen haastattelujen aloittamista. Keskustelin myös henkilökunnan kanssa työn kaikissa vaiheissa siitä, minkä verran voin työssäni paljastaa yksityiskohtia. Olen pyrkinyt suojaamaan perheiden yksityisyyttä, joten opinnäytetyöstäni ei voi tunnistaa perheitä. Nimet on muutettu, ja vain lapsen sukupuoli, asuinpaikka ja ikä kerrotaan. Myös lapsen diagnoosi ja kuntoutushistoria kerrotaan, mutta niistä ei voi tunnistaa lasta.

Sain perheiden yhteystiedot vasta heidän annettuaan suostumuksensa haastatteluun. Näin ollen en nähnyt yhdistyksen rekisteriä, josta olisi paljastunut lasten diagnooseja tai PoKe-kuntoutukseen osallistuvia perheitä. Sain ainoastaan tiedot näistä kolmesta lapsesta.

9 POKE- PERHEIDEN KUNTOUTUSKOKEMUKSET

9.1 PoKe-kuntoutuksen vaikutus

Kaikki haastatellut olivat yksimielisiä siitä, että PoKe-harjoittelusta on ollut hyötyä heidän lapselleen ja perheelleen, vaikka onkin mahdotonta mitata minkä verran.

9.1.1 Pekka

Pekan äidin odotukset olivat PoKe-kuntoutusta aloitettaessa optimistiset, hänen omien sanojensa mukaan jopa epärealistiset. Äiti kuvaa itseään välillä yltiöoptimistiksi, toiveena alussa oli jopa jonkinlainen ”ihmeparantuminen”. Hän oli kuullut muilta vanhemmilta PoKesta, ja ensimmäinen klinikkakäynti vastasi kyllä aika hyvin hänen odotuksiaan. *”Klinikan peruskonsepti on hyvä ja aika hyvin toimii.”*

Äidin mukaan PoKe on auttanut Pekkaa tosi paljon. Äiti uskoo ravinteiden, erityisesti rasvahappojen merkitykseen. Ravinteet ja kuntoutus yhdessä ovat äidin mielestä yhdessä helpottaneet Pekan oloa ja parantaneet sopeutumista.

Merkittävintä on äidin mukaan se, että *”Pekasta tuli ihminen, kun hän alkoi kirjoittaa”*. Ennen kirjoitustaitoa kommunikaatio oli hyvin puutteellista. Esimerkiksi tuskaisen olon ymmärtäminen tuli helpommaksi, kun Pekka sai keinon kertoa ajatuksistaan. Äiti voi nykyisin auttaa poikaansa, kun Pekka oireilee kipeää päätään. Jos Pekan kipu on *”kollo olo”*, se paranee hellyydellä. Jos kipu on tavallista päänsärkyä, siihen auttaa lääke. Pekka ei kuitenkaan aina siirrä kirjoitustaitoaan käytäntöön. Hän kirjoittaa koulussa aktiivisemmin ja hän kirjoittaa muille kuin äidilleen enemmän. Äiti kuulemma Pekan mielestä tietää muutenkin, mitä Pekka tahtoo. Pekka voi myös todeta, ettei nyt ole koulussa vaan lomalla, eikä siis kirjoita.

Äiti toteaa, että Pekka on pystynyt käymään koulua ja kehittymään. Vaikka kehitys onkin välillä sahausta, niin eteenpäin mennään. Äiti toteaa, että on vaikea tietää, minkä verran PoKella on ollut vaikutusta Pekkaan, mutta hän uskoo vaikutuksen olevan merkittävä. Hän sanoo vertailevansa joskus poikaansa sellaisiin tuttuihin autisteihin, jotka eivät ole osallistuneet PoKeen. Äidin mukaan heidän tilanteensa ei ole niin hyvä kuin Pekalla. Äiti suosittelee mielellään PoKea samanlaisille lapsille kuin Pekka.

9.1.2 Tiina

Perheellä ei ollut ihmeempiä odotuksia ennen ensimmäistä klinikkakäyntiä. Tiinan äiti sanoi olleensa utelias, hän halusi nähdä miten homma toimii. *”Tehdään nyt tää juttu”*, kuvailee äiti ennakkotuntemuksiaan.

Tiinan äiti on sitä mieltä, että PoKe on vaikuttanut hyvin paljon Tiinan kehitykseen. Äiti kuvailee Tiinan muuttumista seuraavasti:

”Huomattava muutos siihen verrattuna mitä oli. Oli ihan pihalla ja vetämättömissä iltapäivällä. Laittoi palikoita riviin. Ihmiset ei kiinnostaneet. Nyt 2-3 vuotta myöhemmin se on ihan toinen. Vaikea sanoa, kaikki vaikuttaa kaikkeen. Mutta tottakai tällä on ollut merkitystä. Ei voi mitata sitä hommaa. Varmaan sen kautta miten vaikuttanut aistiyliherkkyyksiin. Solutasoiset jutut mut varmaan ne muutkin.”

Ensimmäisiä muutoksia Tiinassa PoKe-harjoittelun aloittamisen jälkeen oli, että hiustenpesu alkoi sujua hyvin. Ennen se oli erittäin vaikeaa. Myös ulosteella sotkeminen on loppunut. Tiinan keskittymiskyky on myös parantunut huomattavasti. Harjoitteiden lyhyys on

opettanut tekemään asiat loppuun, asiat eivät enää jää kesken. Tiina jaksaa keskittyä kuhunkin harjoitteeseen kahden minuutin ajan, kun aikaa katsotaan vaikka kännykän kellosta.

Tiinan sosiaaliset taidot ovat kehittyneet, ja hänellä on päiväkodissa kavereita. Tiina on opinnut ottamaan muita huomioon ja leikki on monipuolistunut, hän leikkii jopa roolileikkejä. Motoriset taidot ovat kehittyneet myös. Tiina osaa hiihtää ja ajaa pyörällä, mutta *”luistelu on eksoottista”*. Kynäote vaihtelee kynästä sekä tilanteesta riipuen, saksilla leikkaaminen sujuu. Tiinalla on lauluvihko kuvitettuna ja siitä vihkosta lauletaan paljon.

Tiinalla ei ole enää käytöshäiriöitä. Aiemmin hän saattoi vaan huutaa autossa, jos kyläilypaikka ei ollut mieluisa. Ennen Tiina ei myöskään suostunut jäämään hetkeksikään hoitoon, mutta nyt jää joskus. Myös sensorisiin ongelmiin liittyvät oireet ovat vähentyneet, esimerkiksi äänet Linnanmäellä olivat hänelle aiemmin liikaa.

”Tiina on kiltti ja kiltti, no. Rauhallinen ja iloinen ja sen kanssa on helppo liikkua. Kuvia on hyvä käyttää että mihin mennään. Vieras paikka on mörkö, mutta jos piirrän kuvilla että mihin mennään ja mitä sitten tehdään, niin menee ihan hyvin.”

Tiinan äidin mielestä on vaikea arvioida, miten harjoitteet ovat vaikuttaneet. Lapsen kanssa yhdessäolo on lisännyt perheen vuorovaikutusta. Tiina on äidin mukaan kehittynyt hyvin paljon muilla kuin puheen alueella. Lastenlinnassa ilmeisesti puretaan toukokuun 2010 jaksolla autismin kirjon häiriön diagnoosi, ja se korvataan dysfasian diagnoosilla.

”Vaikea tietty sanoa, mutta kun lasta kosketellaan ja yhdessä tehdään. Niin tottakai vaikuttaa. Ei voi olla vaikuttamatta, kun puoli tuntia päivässä tehdään. Kyllä PoKea tullaan käyttämään niin kauan kuin tarvis. Kunnes Tiina oppii kommunikoimaan itselleen riittäväällä tavalla. Puhe tulee olemaan se ensisijainen kyllä.”

9.1.3 Peppi

Ensimmäinen klinikkakäynti vastasi niitä odotuksia, mitä perheellä oli. Naapurin perhe oli ollut mukana PoKe-kuntoutuksessa jo vuosia, joten menetelmä oli tullut tutuksi.

”Aika hyvin oli briiffattu naapurin toimesta, ne on ollut mukana varmaan ihan alusta asti. Ihan korkeet odotukset oli”.

Äidin mukaan suurin muutos Pepissä tapahtui ensimmäisen klinikkakäynnin jälkeen. Tuli kesäloma ja perheellä oli aikaa tehdä harjoitteita päivittäin. Silloin tapahtui paljon muutosta parempaan. Erityisesti sensoriiikkaan liittyvät ongelmat vähenivät ja kontakti parani äidin mukaan hirveästi. Peppi nautti intensiivisestä huomiosta ja tekemisestä. Käsien käytön paraneminen oli isoin muutos.

”Se ensimmäinen kesä oli kyllä radikaali muutos. Niitä harjoituksia tehtiin paljon ja. Kyllä sen huomasi sitten. Ennen Peppi ei oikeastaan koskenut mihinkään muuhun kuin lusikkaan, mutta sitten kesän jälkeen sai kukkamullatkin kyytiä.”

Käsien käytön paraneminen vaikuttaa äidin mukaan ihan kaikkeen, Peppi ottaa nykyisin esimerkiksi korttejakin käteen. Motivaatio tai sen puute vaikuttaa kyllä kommunikaatioon, Peppi valitsee usein vain itseään kiinnostavia kortteja. Pepin vaihtavuus on myös lisääntynyt käsien käytön myötä, koska ennen hän ei koskenut mihinkään.

Ääniyliherkkyys oli aiemmin suuri ongelma, mutta nyt tilanne on pään koputteluiden myötä helpottunut. Peppi laittaa nykyisin myös tarvittaessa sormet korviin.

9.2 PoKe-kuntoutuksen vahvuudet

PoKe on vanhempien mielestä yksilöllistä ja sen avulla saadaan hyviä tuloksia aikaan. Harjoitteet ovat monipuolisia ja toimivia, ja niiden tekeminen on mielekästä. Myös PoKe-tiimin asiantuntevuus ja panostaminen työhön saavat kiitosta. Haastateltujen mukaan ammattitaitoinen tiimi on aina todella perehtynyt juuri heidän lapsensa tilanteeseen Vanhemmat kokevat, että heidät on otettu hyvin vastaan Majalla ja yhteydenotto yhdistykseen on helppoa. Vanhemmat saavat apua ja lisätietoa aina tarvittaessa.

9.2.1 Pekka

”Se on ainoa tapa auttaa omaa lasta ja antaa terapiaa.” Pekan äiti kuvaa PoKea itsehoitomenetelmäksi, jossa voi tehdä lapsen kanssa ja lapselle asioita, eikä vaan antaa lapsi terapeuteille hoidettavaksi.

PoKessa on äidin mukaan hyvää *”klinikan monipuolinen, hieno tiimi, joka tekee hirveän hyvää työtä.”* Ohjeet ovat selkeät ja opastus konkreettista. Tiimin pysyvyys ja työn pitkä-

jänteisyys on tärkeää. Vahvuutena äiti näkee myös tuttuuden, sama paikka (Maja) ja samat ihmiset pyörivät ympärillä. Erityisesti äiti mainitsee Leenan (yhdistyksen puheenjohtaja) merkityksen. Äidin mukaan Leena on lämmin ja empaattinen ja hänellä on iän ja kokemuksen tuomaa näkemystä ja realismia.

Äiti kokee, että PoKe on yksilöllistä. Pekan äiti kyllä mietti aluksi, ovatko harjoitteet todella yksilöllisiä, sillä vaikka Pekan harjoitteet tuntuivat sopivan hyvin heille, muillakin perheillä oli hyvin samantyyppisiä harjoitteita. Myöhemmin äiti tuli siihen johtopäätökseen, että ohjelmien samankaltaisuus ei johdu yksilöllisyyden puutteesta vaan siitä, että näillä lapsilla on niin samankaltaisia ongelmia ja haasteita. Pekalla on esimerkiksi pintatunto-ongelmia, jotka ovat hyvin yleisiä autismin kirjon lapsilla.

9.2.2 Tiina

Äidin mielestä harjoitteet ovat toimivia ja selvästi yksilöllisesti juuri Tiinalle tehtyjä. Äiti sanoo myös, että *”en usko että siellä istuu sellainen ammattitaitoinen poppoo vaan rahastamassa”*.

Tiina tykkää kovasti tehdä harjoitteita ja äidinkin mielestä ne ovat hauskoja. Äidin mukaan Tiina haluaisi tehdä niitä useamman kerran päivässä, ja äiti joutuu jopa vähän jarruttelemaan.

Perhe aikoo jatkaa PoKea, ja suosittelee sitä sellaisille perheille, joiden lapsilla on vaikeuksia. Äidin mielestä kannattaa ehdottomasti kokeilla.

”Kyllä varmasti hyötyä on. Vaatii tietysti sen että niitä tekee.”

Äiti sanoo kokeneensa aina itsensä hyvin tervetulleeksi klinikalla.

”Must se on tosi hienoa, että iso tiimi on innolla miettimässä tarkkaan oman lapsen asioita. Kyl oon tykännyt kauheasti, hienoa toimintaa.”

Äiti kehuu Majan tiloja hienoiksi, kohtelua huomioonottavaksi ja vastaanottoa lämpimäksi.

”Maja on hieno paikka, kaunis paikka. Hienoa että tämmönen on, et voi mennä jos vaikka tuntee itsensä lapsen kanssa yksinäiseksi. Ja ihan pitää vielä erikseen mainita Leena. Se on hirveän hyvä ja omistautunut asialle.”

9.2.3 Peppi

Harjoitteet ovat äidin mielestä hyviä ja ne toimivat. Kuntoutuksen vaikutus oli hänen mielestään merkittävä silloin kuin harjoitteita tehtiin enemmän.

”Onhan ne hirveän hyviä ja päteviä. Olishan niistä hyötyä kun tekis. Kyllä sen muutoksen huomasi, kun teki päivittäin. Ei niissä mitään huonoa, kun vaan ehtis tehdä. Aina on saatu hyvät ja selkeet ohjeet.”

”On se aivan älyttömän hyvä kuntoutusmuoto. Ne on paneutuneet aistipuolen juttuihin. Perinteiset eivät siihen sensoriikkaan sillä lailla puutu”.

Hyvää PoKessa on äidin mielestä myös yksilöllisyys. Pepin äiti suosittelisi ehdottomasti PoKea etenkin sellaisille, joiden lapsella on aistiongelmia, yli- tai aliherkkyyksiä.

9.3 Miten vanhemmat kehittäisivät toimintaa

Vanhempien kokemat suurimmat ongelmat liittyvät ajankäyttöön. Koska PoKe on kotikuntoutusmenetelmä, se vaatii vanhemmilta panostusta. Harjoitteet toimivat kyllä, mutta vain, jos niitä tehdään. Tietoisuus tästä voi lisätä vanhempien syyllisyyttä, jos harjoitusohjelmaa ei ehditä toteuttaa. Toisille perheille sopii harjoitteiden integroiminen esimerkiksi arjen pesu- ja nukuttamishetkiin, toisille sopii paremmin niiden tekeminen kerralla järjestyksessä.

9.3.1 Pekka

Pekan äiti toivoo PoKe-ohjaajilta ymmärrystä arjen ajankäyttöongelmiin.

”Terapeutit antavat ahneesti harjoitteita, mutta on muutakin elämää ja muitakin lapsia ja arjen juttuja muutenkin”.

Äiti kertoi myös, että terapeutit voivat olla kylmiä. Hän oli kuullut terapeutin toteavan jostain vanhemmasta, että *”laiska äiti kun ei jaksa tehdä”*. Itse hän kokee kuitenkin positiivisena, että terapeutit ovat rohkaisseet ja tuuppineet häntä eteenpäin.

Äiti toivoo, että koulussa tehtävän laajemman, varsinaisen harjoitteluohjelman lisäksi olisi suppeampi ohjelma kotona tehtäväksi. Ohjelman tulisi olla ajankäytön suhteen realistinen, se saisi kaikkine katkoineen ja taukoineen kestää noin 15- korkeintaan 30 minuuttia.

9.3.2 Tiina

Kehittämisehdotuksena äiti esittää, että PoKe-perheille voisi järjestää Majalla tapaamisia vaikka joka toinen kuukausi. Vertaistuki ja ajatusten jakaminen on tärkeää. Erityislasten perheiden sosiaalinen verkosto on usein supistunut, joten muiden samassa tilanteessa olevien perheiden tapaaminen olisi tervetullutta. Jos lapsi ei näytä vammaiselta, yhteentörmäykset ympäristön kanssa voivat olla suuria. Muiden PoKe-perheiden kanssa voisi olla oma itsensä, ei tarvitsisi selitellä tai olla ylivarovainen. Äiti korostaa kuitenkin, että tavoitteena on elää mahdollisimman normaalia elämää.

”Ollut se periaate, että normaalien pariin. Yhteiskunta on normaali niin. Tavallaan se et kaikki pyöris vaan poketouhun tai vamman ympärillä ei toimi tai vastaa mun ajatusmaailmaa”.

Äidin mielestä olisi myös tärkeää tiedottaa PoKesta enemmän Lastenlinnaan, oppilaitoksiin, alan ammattilaisille ja esimerkiksi päiväkoteihin. Hän toivookin, että esimerkiksi opiskelijoiden kautta tieto leviäisi laajemmalle ja materiaalia levitettäisiin.

”Sitä mä jotenkin toivoisin, että nää jotka tekevät vammaisten ja erityislasten kanssa töitä saisivat tietoa.”

PoKesta tiedottaminen ja sen aseman vahvistaminen helpottaisi mahdollisesti myös rahoituksen saamista ja useamman perheen olisi myös taloudellisesti mahdollista osallistua. Äiti pohtii erityisesti nuorten perheiden taloudellista tilannetta. PoKe pitäisi saada Kelan tuen piiriin, sillä klinikkamaksut voivat olla perheille liikaa.

9.3.3 Peppi

Pepin äiti toivoisi, että klinikalla tutkittaisiin ja testattaisiin lasta enemmän.

”Ainoo mitä olen sanonut kun ollaan noitten muitten kanssa juteltu niin että asiantuntijat tutkis enemmän lasta. Fysioterapeutti tai muu pyöritteli lasta. Ehkä huomais jotain mitä me vanhemmat ei. Nyt perustuu paljon siihen mitä mä sanon. Siis onhan vanhemmat lapsensa parhaita asiantuntijoita, mutta silti. Ne ehkä huomais jotain. Siis että lasta testattais enemmän. Sitä voisi olla.”

Suurin ongelma on Pepin äidin mielestä ajanpuute. Hän potee huonoa omaatuntoa ja miettii, onko kuntoutuksesta samaa hyötyä, jos sitä tehdään vaan pari kertaa viikossa. Vaikka kyse onkin kotikuntoutusmuodosta, äidin mielestä parasta olisi, jos suorittava taho olisi joku muu kuin koti.

”Olisi tehokkainta, jos tekisi joka päivä. Olisi joku ulkopuolinen ihminen, joka olisi palkattu hommaan ja tulisi vaikka kotiin joka päivä tekemään. Kun on neljä lasta, ei keritä äkkiseltään pokeilemaan”.

10 POHDINTA

Arki autismin kirjon lapsen kanssa voi olla vanhemmille haastavaa. Yksi haastattelemistani äideistä kertoi käynnistä Mc Donaldsissa lapsensa kanssa. Poika oli siellä yllättäen napanut vieraan asiakkaan ranskalaiset tarjottimelta, jolloin mies oli haukkunut lapsen aika kovin sanoin. Äiti oli selittänyt tilanteen miehelle, joka pahoitteli voimakasta reaktiotaan. Äiti kuitenkin totesi, että pitäähän pojan oppia, ettei toisen ranskalaisia saa viedä. Vaikka halu elää mahdollisimman normaalisti olisikin olemassa, haastatellut perheet elävät kuitenkin rajoitetumpaa elämää. Myös käsitys ”normaalielämästä” on perheillä luonnollisesti erilainen kuin muilla. Ajan myötä tavat ja tottumukset ovat muuttuneet, esimerkiksi yllätysvierailuja tai ohjelmanmuutoksia ei juuri tehdä. Aikatauluttaminen, rutiinit ja suunnitelmallisuus tekevän perheen elämän helpommaksi, koska asiat sujuvat näin paremmin. Muille vanhemmille itsestäänselvien asioiden, kuten hiusten harjaamisen tai uusien makujen maistamisen onnistuminen on monille erityislasten perheille suuria arjen iloja. Vaikka lasta ei voisikaaan viedä teatteriin tai elokuviin, voivat onnistuneet kauppamatkat olla uusia saavutuksia.

Luin työni yhteydessä useita artikkeleita, joissa etenkin autististen ja ADHD- lasten oireet olivat vähentyneet PoKe- kuntoutuksen avulla. Vanhemmat kertoivat lastensa kommunikation ja tarkkaavaisuuden lisääntyneen, raivokohtausten vähentyneen ja oppimisen parantuneen merkittävästi. Erityisesti aistihäiriöiden aiheuttaman yliherkkyyden tuomat ongelmat olivat vähentyneet. Joku puhui PoKe-uskoon tulemisesta, toinen PoKen harrastamisesta. Yhteistä kaikille on se mielipide, että PoKe toimii. Se on parantanut monien lasten ja perheiden elämänlaatua. PoKe- kuntoutuksen perustana olevien aistiharjoitteiden on tutkimuksissa todettu vähentävän esimerkiksi autististen lasten ylenmääräistä ääntelyä, hyppimistä ja käsien liikkeitä. Myös kaavamaista ja rutiineihin sidottua käyttäytymistä on saatu vähennettyä PoKe- harjoitteilla. Katsekontaktia on saatu parannettua ja aistiylireagointi on vähentynyt hieronta- ja syväpainehoidon avulla.

Tekemäni haastattelut tukivat jo aiemmin saamaani käsitystäni siitä, että PoKe- kuntoutuksessa mukana olevat perheet ovat tyytyväisiä tähän kotikuntoutusmenetelmään. Kuntoutus ei toimi samalla tavalla kaikilla, ja toisilla lapsilla kehitys on nopeampaa tai selvempää kuin toisilla. PoKe ei ole ihmelääke, mutta melkein ihmeitä se tuntuu joissain perheissä tekevän. PoKe-perheiden kokemukset ovat positiivisia ja esimerkiksi kouluista saatu palaute kertoo lasten parantuneesta kyvystä oppia ja olla mukana sosiaalisissa tilanteissa. Vanhemmat ovat yleensä lähteneet mukaan auttaakseen lastaan ja tehdäkseen parhaansa lapsensa vuoksi.

Mielestäni on huomioitavaa, ettei yksikään haastatelluista perheistä tee PoKe-harjoitteita ohjelman mukaisesti kotona. Harjoitteita yhdistellään, sovelletaan ja yhdistellään. Yksi äiti kertoo tekevänsä naputteluita ja sivelyjä iltatoimien aikana, toinen kertoo yhdistävänsä kaikki harjoitteet ja tekevänsä ne aina kerralla. Kolmas äiti sanoo, ettei harjoitteita tehdä tällä hetkellä oikeastaan ollenkaan kotona. Kaikkien lasten kanssa kuitenkin tehdään harjoitteita muissa yhteyksissä, esimerkiksi koulussa, päiväkodissa ja musiikkiterapian yhteydessä. Olisi mielenkiintoista selvittää, miten tavallista on edellä mainittu PoKe-ohjelman vapaa soveltaminen ja minkälaiset olisivat kuntoutuksen tulokset, jos perheet tekisivät harjoitteet suunnitellusti useana lyhytkestoisena harjoitteena päivittäin. Osallistuminen PoKe-kuntoutukseen ja klinikkipäiviin ei siis tarkoita ohjelman tarkkaa noudattamista. Vanhempien asenteesta kertoo se, että nekin perheet, jotka valittavat aikansa riittämättömyyttä ovat jatkamassa PoKea ja menossa jälleen klinikalle hakemaan uusia ideoita, neuvoja ja harjoit-

teita sekä asettamaan uusia tavoitteita. Kaikki haastatellut äidit myös suosittelivat PoKe-kuntoutusta muillekin erityislasten perheille.

Yritin työssäni pysyä ulkopuolisena, objektiivisena haastattelijana. En lukenut lasten lausuntoja tai perehtynyt muuhun lapsista kirjattuun materiaaliin, koska halusin saada työhön puhtaasti vanhempien näkemyksiä aiheesta. On kuitenkin mahdollista, että harjoitteluissa saamani kokemukset ja lukemani artikkelit ovat vaikuttaneet siihen, miten olen esimerkiksi laatinut teemahaastattelun kysymysrunгон. Olisi kiinnostavaa tietää, päätyisikö täysin ulkopuolinen, asiaa tuntematon tutkija samanlaiseen lopputulokseen kuin minä. Olisi myös mielenkiintoista selvittää, miten hyvin vanhempien kokemukset kuntoutuksen vaikutuksista vastaisivat tutkimuksissa mitattuja tuloksia.

PoKe-toiminnan kehittäminen ja tarjoaminen yhä uusille perheille on haaste. PoKe-klinikan vahvuus on moniammatillinen, innostunut ja asiantunteva tiimi. Tällaisen kokoonpanon tarjoaminen ei ole ilmaista. Resurssien rajallisuus on ongelma, ja moni perhe on tälläkin hetkellä jonossa konsultaatioon. Rahoitus olisi turvattava jatkossakin, sillä ilman taloudellisia resursseja hyväkään toiminta ei voi jatkua. PoKe-perheet ovat epätasa-arvoisessa asemassa, sillä maksukäytäntö vaihtelee kuntien välillä. Toiset kunnat maksavat kaikki maksut, toiset osan, osa kunnista ei tue ollenkaan. Joissain kunnissa on jo PoKe-perheitä, joiden tulokset ovat olleet hyviä. Näissä kunnissa uudet kuntoutustuen hakijat eivät joudu samalla tavalla perustelemaan kuntoutuksen korvaamista.

Lasten ja nuorten kuntoutuksen asiantuntijat ovat yksimielisiä siitä, että kuntoutus olisi tuotava osaksi perheen arkea ja että tukitoimet tulisi sovittaa yksilöllisesti lapsen, perheen ja ympäristön mukaan. PoKe on aidosti perhekeskeinen kuntoutusmuoto, joka vastaa juuri tähän haasteeseen. Tällä hetkellä PoKe-osaaminen on kuitenkin aika pienen joukon käsissä. Jatkuvuuden turvaamiseksi tietoa PoKesta tulisi viedä eteenpäin opiskelijoille, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille, erityislasten perheille ja päättäjille. Yhteistyö koulujen, päiväkotien sekä esimerkiksi Lastenlinnan ja muiden yksiköiden kanssa helpottaisi osaamisen leviämistä ja antaisi useammalle lapselle mahdollisuuden PoKeiluun.

Opinnäytetyötä tehdessäni mielessäni syntyi ajatus PoKe-käsikirjan tekemisestä edellemainitulle kohderyhmälle. Opas voisi olla kansantajuinen perusteos, jonka harjoitteet olisi so-

vellettävissä esimerkiksi autismiluokkiin sekä erityislasten kerhoihin ja päiväkoteihin. Opas ei korvaisi ammattitaitoisen tiimin tekemää yksilöllistä kotiharjoitusohjelmaa, mutta se voisi toimia käsikirjana tilanteissa, joissa halutaan tehdä lasten kanssa mielekkäitä harjoitteita. Myös PoKe- kuntoutuksessa mukana oleville perheille se voisi olla antamassa vinkkejä ja vaihteluakin lapsen ohjelman mukaisiin harjoitteisiin kotona. Tekemissäni haastatteluissa tuli esiin tarve saada myös kotiin harjoitteita, jos ohjelma tehdään pääsääntöisesti koulussa tai päiväkodissa. Tällaisen oppaan tekeminen soveltuisi hyvin fysioterapeuttiopiskelijan opinnäytetyöksi ja olisi varmasti myös kaupallisesti hyödynnettävissä.

Autismista ja esimerkiksi autististen lasten liikunnasta on viime vuosina tehty useampia opinnäytetöitä. Aiheesta kiinnostuneille löytyy lisätietoa esimerkiksi autististen lasten perheille sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille suunnatusta autismioppaasta (Alalantela - Kormano - Sillanpää 2009.)

Metropolia Ammattikorkeakoulun fysioterapiaopiskelijat (Lehtonen – Lamppu - Peltoniemi 2009) ovat opinnäytetyönään tehneet päiväkotien autistiryhmille sopivan liikuntaohjelman. Työssä havaittiin päiväkotikäisten autististen lasten liikuntatuokioiden vaikuttavan käyttäytymiseen myös salin ulkopuolella. Osa lapsista käytti harjoitteista saatuja taitoja (esimerkiksi kiipeily, pomppinen ja tasapainoilu) myös arkiympäristössään. Liikuntatuokioissa lapsilla lisääntyi tutkimuksen aikana omatoimisuus, ohjeiden mukaan suorittaminen ja koekielunhalu. Alussa vaikeaksi ja pelottavaksi koetut asiat alkoivat sujumaan ja tulivat jopa mieleisiksi. Tämä havainto on tärkeä sikäläkin, että autismin kirjon oireisten lasten kuntoutuksessa pidetään yleensä erityisen haastavana terapiatilanteissa opeteltavien taitojen integrointia arkielämään.

Autismi- ja Aspergerliitto ry:n sivuilta löytyy kattavaa tietoa autismikirjosta ja esimerkiksi kuntoutuksesta. Sieltä löytyy myös luettelo eri oppilaitoksissa tehdyistä harjoitus-, opinnäyte- ja pro gradu töistä. Vanhempien ja perheiden kokemuksista elämästä autististen lasten kanssa on kirjoitettu kirjoja. Esimerkiksi Kerola ja Santalahti (2000) ovat kirjassaan valottaneet monipuolisesti niitä ongelmia, haasteita ja ilonaiheita, joita elämä erityislapsen kanssa tuo mukanaan.

Tätä työtä tehdessäni suurin vaikeus oli kertoa PoKe-kotiharjoitteluohjelmasta niin, että valtava yli 600 harjoitetta sisältävä ohjelma olisi ymmärrettävästi tiivistetty tähän työhön. PoKe-ohjaajamanuaaleja on vain yksi kappale, ja sekin on yhä kehittämistyön alla. Samoin Marita Sandströmin neurofysiologian opasta on yksi kappale. Nämä molemmat ovat yhdistyksen tiloissa Majalla ja ohjaajien käytössä. Tutustuin haastattelulomakkeisiin, PoKe-kotiharjoitteluohjelman runkoon ja eri harjoitteisiin, mutta en voi sellaisenaan liittää niitä tähän työhön selventämään asiaa. PoKe- kuntoutus kehittyy yhä, ja on sitä kehittävien henkilöiden ratkaistavissa, missä määrin ja milloin he haluavat julkistaa materiaaliaan. Lisätietoa PoKe- kuntoutuksesta saa osoitteesta www.mahdollisuuslapselle.com tai ottamalla yhteyttä Mahdollisuus lapselle ry:hyn sähköpostilla info@mahdollisuuslapselle.com tai soittamalla (09) 47740370. Yhdistyksen Maja sijaitsee Helsingin Malminkartanossa.

Haluan kiittää Mahdollisuus lapselle ry:n henkilökuntaa avusta tämän työn tekemisessä. Kiitos lukuisista neuvoista ja antamastanne ajasta. Kiitos myös perheille, joita sain seurata klinikalla ja Majalla. Lämmin kiitos Kunnon Huoneen ryhmäläisille, isoille ja pienille. Opin teiltä paljon.

Erityiskiitos vielä haastattelemilleni perheille. Kiitos, että annoitte PoKelo-tädin kurkistaa arkeenne ja jaoitte kokemuksenne. Ilman teitä tämä kaikki olisi ollut vain teoriaa

LÄHTEET

- Alalantela, Maria – Kormano, Juha - Sillanpää, Anette 2009: Tietokansio autismista autististen lasten vanhemmille. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Verkkodokumentti. Luettu 2.2.2010. <https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5976/Sillanpaa_Anette.pdf?sequence=4>
- Autismin kirjo (2010). Autismi- ja Aspergerliitto ry. Verkkodokumentti. <http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo> Luettu 5.1.2010.
- Delacato, Carl H. 1995: Muukalainen keskuudessamme – Autistinen lapsi. Ripatti, Kaarina (suom.). Kehitysvammaliitto ry. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Ebeling, Hanna (2010): Lasten syömishäiriöt. Verkkodokumentti. <http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Lasten_sy%C3%B6mish%C3%A4iri%C3%B6t> Luettu 18.1.2010.
- Ellneby, Ylva 1998: Om du inte rör mig så dör jag. Den taktila kommunikationens betydelse för barns utveckling. Eskilstuna: Tuna Tryck AB.
- Gillberg, Christopher 1999a: Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. 2. uusittu painos. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Gillberg, Christopher 1999b: Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Remonen, Soili (suom.). ATENA Kustannus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Gillberg, Christopher 2001: Touretten oireyhtymä. Oireina tahattomat lihasnykäykset ja äännähdykset. Ruotonen, Leena (suom.). Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Herrala, Helinä – Kahrola, Tytti – Sandström, Marita 2008: Psykofyysinen ihminen. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 1991: Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Ikonen, Oiva (toim.) 1999: Autismi. Teoriasta käytäntöön. ATENA Kustannus Oy. Juva: WSOY Kirjapainoyksikkö.
- Kerola, Kyllikki – Kujanpää, Sari – Timonen, Tero 2000: Autismikuntoutus. Ps-kustannus. Juva: WS Bookwell Oy.
- Kerola, Kyllikki – Santalahti, Sylvi 2000: Jukka ja Lauri. Suljetun maailman pojat. Jyväskylä: PS- Kustannus.

- Khilnani, Sonya – Field, Tiffany - Hernandez-Reif, Maria - Schanberg, Saul 2003: Massage therapy improves mood and behavior of students with attentiodeficit/hyperactivity disorder. *Adolescence*, Winter, 2003.
- Koivikko, Matti – Sipari, Salla 2006: Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten kunto ry. Valkeakoski: Koskiprint.
- Korpela, Raija 2004: Autismi. Teoksessa Sillanpää, Matti – Herrgård, Eila – Iivanainen, Matti – Koivikko, Matti – Rantala, Heikki (toim.): *Lastenneurologia*. Duodecim. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kujanpää, Sari – Norvapalo, Päivi 1998: Ensitieto autismista. Autistien palvelukeskus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Landa, Rebecca 2000: Social Language Use in Asperger Syndrome and High-Functioning Autism. Teoksessa Klin, Ami – Volkmar, Fred R. – Sparrow, Sara S. (ed.) 2000: *Asperger Syndrome*. The Guilford Press.
- Lehtonen, Elina – Lamppu, Sonja – Peltoniemi, Noora 2009: Sipsutellen, ihmetellen, iloisesti seikkaillen! Liikuntaharjoitteita autististen lasten sensorisen integraation tukemiseen. Opinnäytetyö. Fysioterapian koulutusohjelma. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu.
- Mahdollisuus lapselle ry. Vanhempainyhdistys.
<<http://www.mahdollisuuslapselle.com/index.htm>>
Verkkodokumentti. Luettu 3.2.2010.
- Myllykoski, Anne-Mari – Melamies, Nina – Kangas, Sari (toim.) 2004: *Itsenäistynvä nuori ja AD/HD*. Jyväskylä: PS- Kustannus.
- Mäkelä, Jukka 2005: Kosketuksen merkitys lapsen kehityksessä. *Suomen Lääkärilehti* 14/2005 vsk 60, 1543-1549.
- PoKe- kuntoutus. Mahdollisuus lapselle ry 2010. Verkkodokumentti.
<<http://www.mahdollisuuslapselle.com/kuntoutus.htm>> Luettu 6.1.2010.
- Rautajoki, Anja 1996: *Terapeuttinen kosketus*. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Saari, Katriina Tuettu kommunikoinnin harjoittelu vai fasilitointi? *Autismi-lehti* 2/2009. Verkkodokumentti.
<<http://papunet.net/yleis/kommunikointikeinot/kommunikoinnin-kuntoutus/tuettu-kommunikoinnin-harjoittelu.html>> Luettu 2.2.2010.
- Sandström, Marita 2004: Erityisruokavaliot ja ravintolisät. Mahdollisuus lapselle ry.
- Sandström, Marita 2007: Neurofysiologia. PoKe- kuntoutus. Mahdollisuus lapselle ry.
- Sandström, Marita 2008: Poikkeavasti kehittyvien lasten ja nuorten kuntoutus, PoKe. Mahdollisuus lapselle ry. Maja 11.11.08.

- Sandström, Marita 2009: Poikkeavasti kehittyvien lasten ja nuorten kuntoutus (PoKe) tänään. Kliininen –lehti 1/2009.
- Sipari, Salla 2008: Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistyön rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research nro 342, 177 s., Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Soininen, Pirkko 2008: Hevosen selässä ehjäksi. Verkkodokumentti. <http://expressi.pramedia.fi/sivu.php?jid=367&lehti_id=43>. Luettu 13.5.2009.
- Svennevig, Hanna 2003: Hyvän olon hoidot. Kosketukseen perustuvien hoitojen käyttö hyvinvoinnin ja itseymmärryksen lisäämisen välineenä. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.
- Terapeutti-manuaali 2009. PoKe-kuntoutus. Mahdollisuus lapselle ry.
- Trevarthen, Colwyn – Aitken, Kenneth – Papoudi, Despina – Robarts, Jaqueline 1998: Children with Autism. Diagnosis and Interventions to Meet Their Needs. 2nd. edition. Jessica Kingley Publishers Ltd. Great Britain.
- Volkmar, Fred R. – Klin, Ami 2000: Diagnostic Issues in Asperger Syndrome. Teoksessa: Klin, Ami – Volkmar, Fred R. – Sparrow, Sara S. (ed.) 2000: Asperger Syndrome. The Guilford Press.
- WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). ICD-10 Current version (2007). <<http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>>. Verkkodokumentti. Luettu 23.3.2010.
- Yin, Robert K. 2009: Case Study Research. Design and Methods. 4th edition. Thousand Oaks: Sage.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS	2
3 OPINNÄYTETYÖN PROSESSIN KUVAUS	3
3.1 Opinnäytetyön idean kehittyminen	3
3.2 Aiheeseen perehtyminen	4
3.3 Työn aiheen rajausta ja tutkimuskysymyksen täsmentyminen	5
3.4 Opinnäytetyöprosessin eteneminen	5
4 AUTISMI JA AUTISMIN KIRJON OIREYHTYMÄT	6
4.1 Autismin kirjo	6
4.2 Diagnosointi ja esiintyvyys	7
4.3 Lapsuusiän autismi	8
4.4 Aspergerin oireyhtymä	10
4.5 Rettin oireyhtymä	13
4.6 Disintegratiivinen kehityshäiriö	14
5 AUTISMIN KIRJON LASTEN JA NUORTEN KUNTOUTUS	14
5.1. Lasten kuntoutus	14
5.2 Suomessa käytettäviä seulontatestejä	16
5.3 Kuntoutusmenetelmiä, terapiamuotoja ja apuvälineitä	17
5.3.1 TEACCH- menetelmä	17
5.3.2 Lovaas- menetelmä	18
5.3.3 Holding- terapia	18
5.3.4 Delacato- menetelmä	19
5.3.5 Muita terapiamuotoja ja käytettyjä apuvälineitä	20
6 POKE- KUNTOUTUS	21
6.1 Mitä on Poke- kuntoutus?	21
6.2 Neurofysiologinen tausta	23
6.3 PoKe- klinikka	26
6.4 Ravintoneuvonta osana kuntoutusta	28
7 POKE- KOTIKUNTOUSOHJELMA	29
8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	32
8.1 Menetelmän valinta	32
8.2 Työn laadun ja luotettavuuden arviointi	33
8.3 Aineiston valinta ja kuvaus	34
8.3.1 Pekka	35
8.3.2 Tiina	38
8.3.3 Peppi	39
8.4 Haastattelujen toteuttaminen ja aineiston käsitteleminen	41
8.5 Eettiset kysymykset	42
9 POKE- PERHEIDEN KUNTOUTUSKOKEMUKSET	42
9.1 PoKe-kuntoutuksen vaikutus	42
9.1.1 Pekka	42
9.1.2 Tiina	43
9.1.3 Peppi	44
9.2 PoKe-kuntoutuksen vahvuudet	45
9.2.1 Pekka	45
9.2.2 Tiina	46

9.2.3 Peppi	47
9.3 Miten vanhemmat kehittäisivät toimintaa	47
9.3.1 Pekka	47
9.3.2 Tiina	48
9.3.3 Peppi	49
10 POHDINTA	49
LÄHTEET	54

LIITE	Teemahaastattelurunko
-------	-----------------------

Autismikirjon lasten perheiden kokemuksia PoKe-kuntoutuksesta 2010

TEEMAHAASTATTELURUNKO

TAUSTATIEDOT

1. Lapsen ikä, sukupuoli
2. Perhe, asuinpaikka
3. Diagnoosi, mikä, milloin
4. Merkittävimmät toimintakyvyn ongelmat, haasteet, vaikeudet
5. Lapsen vahvuudet
6. Kuntoutushistoria
7. Mitä kuntoutusta tällä hetkellä

POKE- KLINIKKA

1. Milloin mukaan, montako klinikkakäyntiä, milloin?
2. Miksi PoKe?
3. Mistä saitte tietoa?
4. Mitä odotuksia oli ennen ensimmäistä klinikkakäyntiä?
5. Vastasiko odotuksia?
6. Minkälaisena koitte yhteydenoton, oliko helppo saada lisätietoa, vastaanotto, tavoitettavuus?
7. Mitä hyvää klinikalla?
8. Mitä parannettavaa, kritiikkiä?
9. Miten kehittäisitte toimintaa?
10. Jatkatteko PoKea?
11. Suositteletko PoKea? Jos, niin kenelle? Jos ei, niin miksi ette?

POKE-HARJOITTEET

1. Koetteko, että harjoitteet on suunniteltu yksilöllisesti teidän lapsenne ja perheenne tilanteen mukaan?
2. Ovatko harjoitteet mielekkäitä?
3. Miten lapsi kokee harjoitteet?
4. Onko harjoitteet sovellettavissa oman perheenne arkeen?
5. Ajankäyttö – ehdittekö tehdä harjoitteita?
6. Teettekö PoKea tällä hetkellä? Mikäli ette tällä hetkellä tee harjoituksia, miksi ette?
7. Tehdäänkö PoKea kodin ulkopuolella esimerkiksi koulussa?
8. Mitä hyvää harjoituksissa?
9. Mitä huonoa ja kehitettävää?
10. Saatteko PoKe-ohjaajilta tarvitsemaanne tukea ja ohjausta?
11. Muuta?

PERHEEN KOKEMUKSIA

1. Onko PoKe-kuntoutuksella ollut mielestänne vaikutusta lapsenne toimintakykyyn, ongelmiin tai perheen arkeen? (Esimerkiksi kommunikaatio, vuorovaikutus, motoriikka, sensoriikka..?)
2. Onko kuntoutus vaikuttanut perheen ulkopuolisiin suhteisiin ja tilanteisiin kodin ulkopuolella?
3. Onko harjoitetut taidot siirtyneet harjoittelutilanteista muuhun toimintaan?
4. Mikä on teidän kohdallanne ollut merkittävintä kuntoutuksen aloittamisen jälkeen?
5. Mitä toivoisitte PoKelta? Mikä hyvää, mikä ei mielestänne toimi, mikä haastavaa?
Ruusut, risut. Kiitos!